

”Slik jeg forstår meg selv...”

*En Intervjuundersøkelse av søsken til barn med Down
syndrom*

Helene Hindar Hatling



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2014

”Slik jeg forstår meg selv...”

- En intervjuundersøkelse av søsken til barn med Down syndrom

© Helene Hindar Hatling

2014

”Slik jeg forstår meg selv...”

En intervjuundersøkelse av søsken til barn med Down syndrom

Helene Hindar Hatling

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tittel: ”Slik jeg forstår meg selv...”

En intervjuundersøkelse av søsken til barn med Down syndrom

Problemstilling: - *Hvordan opplever søsken at det å ha en søster eller bror med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse?*

Bakgrunn og formål: Studier som tidligere er gjennomført i Norge retter seg sjelden spesifikt mot masterprosjektets informanter, søsken til barn med Down syndrom.

Hovedformålet med masteroppgaven er å sette fokus på eldre, funksjonsfriske søsken og deres opplevelse av hvordan det å ha et søsken med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse. Her vil deres opplevelse bli fortalt gjennom deres egne stemmer. To viktige utgangspunkt for oppgaven er Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) sin rapport: *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse* og Van Riper (2000) sin studie om familievariabler som assosieres med gode levekår for søsken til barn med Down syndrom. Resultatene fra Van Ripers (2000) studie indikerte at søsken til barn med Down syndrom som gruppe hadde over gjennomsnittet høy selvforståelse. Av samfunnsmessig relevans er vi inne i en tid der aktualiteten rundt Down syndrom blomstrer på bakgrunn av NIPD-blodprøven som kan avdekke Down syndrom i svangerskapsuke 12.

Markedsanalyseinstituttet; InFact viste nylig til at et flertall av de spurte i deres undersøkelse ønsker at gravide skal få et tilbud om en slik blodprøve. Spørsmålet man stiller seg er om vi ved selektiv abort ikke mister et viktig mangfold (Koppergård, 2013). Oppgaven setter søkelyset på om det å ha et søsken med Down syndrom kan påvirke funksjonsfriske søskens selvforståelse positivt. Den kan være relevant for funksjonsfriske søsken – for deres kunnskap og bevissthet og for foreldreorganisasjoner og interesseorganisasjoner for Down syndrom, da den ønsker å belyse søskens egen virkelighet.

Metode: Masterprosjektet har en kvalitativ tilnærming og intervjuundersøkelse er brukt som datainnsamlingsmetode. Intervjuundersøkelser er valgt som datainnsamlingsmetode da det kan være en spesielt velegnet metode om man ønsker å få informasjon om hvordan informantene forstår og opplever seg selv og sine omgivelser, noe masterprosjektet etterstreber (Thagaard, 2003). Informantene er eldre funksjonsfriske hjemmeboende søsken til barn med Down syndrom i alderen 15-22 år. Masterprosjektet tar utgangspunkt i NESH (2006) sine forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi.

Datamaterialet er i etterkant av innsamlingen analysert og fortolket. Drøftingen av resultatene tar utgangspunkt i en temasentrert metodetilnærming.

Resultater: Resultatene viser at søsken i masterprosjektet forstår seg selv med flest positive assosiasjoner, men har en nyansert oppfatning av sterke og svake sider. De rapporterer om at de ikke ser på seg selv som annerledes enn andre jevnaldrende – men ved visse modifikasjoner; som ved et økt ansvar. Søsken virker å ha et grunnleggende omsorgsfullt og aksepterende forhold til søskenet med Down syndrom og i følge Bogdan & Taylor (1987) kan relasjonen slik bli tatt for gitt og oppleves som naturlig (Bogdan & Taylor, 1987). Deres holdninger til mennesker med utviklingshemning virker å være preget av grunnleggende aksept og de virker å ha en tilnærmet aksepterende holdning overfor sitt søsken med Down syndrom. En åpen kommunikasjon og inkludering i familiens samtaler virker å kunne være en familieressurs som kan påvirke søskens selvforståelse positivt. Fire områder utpeker seg i datamaterialet relatert til søskens opplevelse av påvirkning av selvforståelse: 1. En opplevelse av påvirkning ved en noe annerledes holdning, forståelse eller oppfatning av mennesker med utviklingshemning 2. Endring i egenskap, der deres tålmodighet virker å være påvirket i positiv forstand. 3. En påvirkning i form av et ytterligere personlig engasjement for likestilling uavhengig av funksjonsevne og 4. Omsorgsrollen virker å ha påvirket informantenes selvforståelse i positiv forstand.

Konklusjon: Resultatene viser at søsken opplever at deres søster eller bror med Down syndrom hovedsakelig har påvirket selvforståelse nøytralt eller i positiv forstand.

Forord

Innlevering av masteroppgave er på en måte en slags endestasjon etter en lang og innimellom noe utfordrende reise. En reise som inneholder mange spennende oppturer, men også kronglete stier på veien mot målet om en ferdig mastergrad som du selv skal signere med ydmykhet og forhåpentligvis stolthet.

Jeg har ikke kun opplevd arbeidet med masteroppgaven som faglig lærerikt og utfordrende, men også personlig utviklende i den forstand av at jeg har arbeidet tett med unge mennesker og deres personlige opplevelse, deres erfaringer og refleksjoner. Noe som har krevet at jeg selv har måttet reflektere over eget standpunkt til fenomenet, egen profesjonalitet og egen evne til empati, men også nøytralitet da masteroppgaven har et noe sensitivt tema og da dette er en viktig akademisk arbeidsmåte.

Jeg vil begynne med og takke mine informanter som gjennom å svare på intervjuundersøkelsens personlige spørsmål har bidratt til å dele sin opplevelse av hvordan det å ha en søster eller bror med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse. Det er med ydmykhet jeg deler deres unike opplevelse. Jeg vil også takke min kjære samboer for å være sparringspartner, muntrasjonsråd og evig støttespiller gjennom denne prosessen, for at han aldri tviler på mine evner og alltid har bevart troen på at jeg vil kunne fremme fenomenet best mulig. I tillegg vil jeg vise min takknemlighet overfor mine nærmeste venner og familie som har vært oppmuntrende, engasjerte og konstruktive gjennom skriveperioden.

Til sist vil jeg vie oppmerksomheten mot min flotte veileder, Kari-Anne Bottegaard Næss, som gjennom sine konstruktive tilbakemeldinger har veiledet meg gjennom en skriveprosess som innimellom har virket noe uoversiktlig. Hun har stadig fått meg tilbake på rett spor. Diktet under av Nils Kjær (s.a) kan referere til arbeidet med masteroppgaven, men også til hvordan man kan oppleve å ha et familiemedlem med utviklingshemning:

”Det er omveiene,
forsinkelsene og sidesporene
som beriker ens liv”

(Kjær, s.a, s.45)

Drammen, mai 2014. Helene Hindar Hatling

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn, tema og formål med masteroppgaven	1
1.2	Problemstilling og arbeidshypotese	3
1.3	Avgrensing av oppgaven	4
1.4	Disposisjon for de øvrige kapitlene	4
2	Teori	5
2.1	Selvforståelse	5
2.1.1	<i>Selvforståelsesbegrep – våre egne konstruksjoner</i>	7
2.1.2	<i>Mentalitet</i>	9
2.1.3	<i>Søskens emosjonelle assosiasjoner til en omsorgsrolle overfor søskenet</i>	10
2.1.4	<i>Sosial sammenlikning og holdninger til mennesker med utviklingshemning</i>	11
2.1.5	<i>“ A sociology of acceptance ”</i>	13
2.2	Påvirkning av selvforståelse	13
2.2.1	<i>Søskenforholdet og søskenplasseringens påvirkning på selvforståelse</i>	14
2.2.2	<i>Kunnskap og samtale om utviklingshemning – for en bedre forståelse</i>	16
2.2.3	<i>Down syndrom. En synlig utviklingshemning – en bedre forståelse?</i>	17
2.2.4	<i>Risikofaktorer som kan påvirke søskens selvforståelse</i>	18
2.2.5	<i>Familevariabler</i>	21
2.3	Perspektivtaking og selvoppfatning	24
2.4	Tanker om egen alderdom og fremtid	25
3	Metode	27
3.1	Kvalitativt intervju som forskningsmetode	27
3.1.1	<i>Distanse og nærhet</i>	28
3.2	Koding og analyse av datamateriale	30
3.3	Utvalg – inklusjonskriterier og overveielser i utvelgingsfasen	31
3.4	Datainnsamling	33
3.5	Gjennomføring av intervjuer	34

3.6	Etiske formelle hensyn	35
3.6.1	<i>Informasjonsbrev og informert samtykke</i>	35
3.6.2	<i>Konfidensialitet</i>	36
3.6.3	<i>Hensyn til en tredjepart</i>	36
3.6.4	<i>Barns krav på beskyttelse</i>	37
3.6.5	<i>Etiske betraktninger og dilemmaer</i>	37
3.7	Validitet og generalisering	40
3.8	Styrker og svakheter med min metodiske tilnærming	42
4	Presentasjon av datamateriale	44
4.1	Innledende spørsmål om informantene	45
4.2	Forståelse av en selv, egen mentalitet og andres særlige karaktertrekk	47
4.3	Søskengrupper og sammenlikning med jevnaldrende	49
4.4	Personlige erfaringer – søskenforholdet	51
4.5	Tanker og følelser: “Forbudte følelser” og selvoppfatning	52
4.6	Ansvarsrolle og tanker om fremtid	55
4.7	Behovstilfredsstillelse og kommunikasjon i familien	58
4.8	Søskenrollens påvirkning	60
5	Drøfting	62
5.1	Drøfting av resultater	62
5.2	Selvforståelse	63
5.3	Grunnleggende aksept	68
5.4	Familiekultur	70
5.5	Påvirkning av selvforståelse	74
5.6	Oppsummering	78
	Litteraturliste	81
	Andre kilder	85
	Vedlegg	86

1 Innledning

1.1 Bakgrunn, tema og formål med masteroppgaven

Få norske studier har rettet seg mot funksjonsfriske søsken direkte og deres opplevelse av å ha en søster eller bror med Down syndrom. Selv om det i senere år er forsket ytterligere på søsken til barn med utviklingshemning, gjelder dette som oftest søsken til barn med et variert mangfold av funksjonsnedsettelse. Denne masteroppgaven ønsker å belyse eldre, funksjonsfriske søsken til barn med Down syndrom i alderen 15-22 år og deres opplevelse av hvordan det å ha et søsken med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse. Jeg ønsker ikke å problematisere søskenrelasjonen eller klientifisere søsken til barn med Down syndrom, men ønsker å belyse fenomenet gjennom søsken selv og sette søkelyset på om det å ha et søsken med Down syndrom kan påvirke søskens selvforståelse positivt. Masteroppgaven har både et teoretisk, et samfunnsmessig og et personlig utgangspunkt, noe jeg nå skal redegjøre kort for.

Min personlige interesse for temaet begynte for noen år siden da jeg jobbet som spesialpedagog og tilrettelegger for barn med spesielle behov. Jeg fikk mulighet til å se søskenrelasjoner mellom barn med Down syndrom og deres søsken på nært hold og lot meg fascinere av en inderlighet, kjærlighet og tålmodighet som eldre søsken til barn med Down syndrom viste for sin bror eller søster, men også hvordan barna med Down syndrom så ut til å berike sitt søsken i hverdagen. Relasjonene var som hos alle søsken, ikke alltid preget av harmoni og overensstemmelse, men jeg følte ofte på at relasjonen dem imellom var noe spesiell. Som teoretisk utgangspunkt er Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) sin rapport: *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse* sentral. Rapporten bygger på en studie av søsken til barn med nedsatt funksjonsevne i Norge som viser at deres informanter (søsken) omtaler og oppfatter seg selv som vanlige og at der det finnes en forskjell kommer informantene gjerne bedre ut enn andre barn. Rapporten viser dog til at bildet av søsken som vanlige er tvetydig. Selvforståelsen hos søskenet må i følge studien forstås innenfor rammen av "a sociology of acceptance," der de i sin rapport refererer til sosiologene Bogdan og Taylor (1987) (Tøssebro et.al., 2012, s.110). De viser til at Bogdan og Taylor (1987) fokuserer på at man i tilfeller der en finner en gruppe stigmatisert også vil finne nære relasjoner og uforbeholden aksept. Og til at det ikke nødvendigvis er riktig å henvise til mestring og resilience for å forstå søsken og deres måte å integrere det vanlige og det

uvanlige, men heller på det mer selvsagte og nære innenfor en kontekst som kjennetegnes av anerkjennelse og akseptering, med relasjoner som preges av og bare ”være der” (Bogdan & Taylor, 1987 ref. i Tøssebro et al., 2012, s.111). Videre fant Van Riper (2000) i sin studie ulike familievariabler som var assosiert med gode levekår for søsken til barn med Down syndrom og som kan påvirke deres selvforståelse. Resultatene fra hennes studie indikerte at søsken til barn med Down syndrom som gruppe hadde over gjennomsnittet høy selvforståelse (Van Riper, 2000). Selv om det ikke er utviklet noen teori ut fra Van Ripers (2000) forskningsresultater, vil jeg omtale hennes studie som et viktig teoretisk utgangspunkt. Helhetlig vil mange av barna med Down syndrom i Norge ha søsken i ulike aldre. I tråd med Nova – rapporten: *Barn og unges levekår og velferd* (2002) vokser de fleste norske barn opp sammen med søsken. Så mange som 83 % av alle norske barn hadde i 2000 søsken de bodde sammen med (Sandbæk, 2002, s. 39). Søsken vil i følge Holtskog og Gombos (2001) kunne være en viktig påvirkningsfaktor i barns oppvekts og utvikling. Da de vanligvis er aldersmessig nære hverandre, vil relasjonen dem imellom også ofte være store deler av livet. Avslutningsvis har oppgaven et samfunnsmessig utgangspunkt, da aktualiteten for oppgavens fokusområde i senere tid har blomstret i Norge på bakgrunn av NIPD-blodprøven som kan avdekke Down syndrom allerede i svangerskapsuke 12. Koppergård (2013) viste i sin artikkel i Drammens tidende nylig til en undersøkelse gjennomført av markedsanalyseinstituttet, InFact, som hevder at et flertall av de spurte ønsker at gravide skal få et tilbud om blodprøven. Artikkelen poengterer at vi ved selektiv abort kan gå glipp av et viktig mangfold (Koppergård, 2013). Mange vil hevde at vi er på vei mot et sorteringssamfunn i Norge.

Hovedformålet med oppgaven er å belyse funksjonsfriske søskens opplevelse av hvordan det å ha et søsken med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse. Intervjuene kan optimalt gjøre funksjonsfriske søsken ytterligere bevisste og reflekterte over seg selv og egen situasjon og kan være relevante relatert til å belyse deres livskvalitet. Resultatene kan mulig også være nyttige for foreldreorganisasjoner eller interesseorganisasjoner, for å sette fokus på ”de andre barna” i familier med et barn med Down syndrom. Tematikken har også spesialpedagogisk relevans, da den synliggjør søsken i familier med barn med Down syndrom og da den ønsker å se nærmere på om det å ha et søsken med Down syndrom kan påvirke funksjonsfriske søskens selvforståelse positivt. Søsken som bor hjemme sammen med sitt søsken med Down syndrom kan gi et realistisk bilde av virkeligheten for dem det gjelder – her og nå.

1.2 Problemstilling og arbeidshypotese

Masteroppgavens problemstilling bygger på tidligere forskning som vektlegger at funksjonsfriske søsken opplever av at det å ha en søster eller bror med Down syndrom har påvirket dem positivt relatert til flere ulike aspekter. Den bygger også på egne refleksjoner etter arbeid i praksis med barn med Down syndrom, samt nåtidens samfunnsmessige relevans. Problemstillingen har blitt til under en lengre prosess. Under denne prosessen fant jeg det nyttig å notere ned begreper og stikkord etter hvert som jeg leste meg opp. Jeg avgrenset så problemstillingen til et fokusområde som jeg ønsket å konsentrere meg om. Jeg opplever *selvforståelse* som et begrep som rommer mye av det jeg ønsker å belyse. Selvforståelse viser i oppgaven til søskens forståelse av seg selv, sin mentalitet og holdninger til mennesker med utviklingshemning. Problemstillingen vil slik romme nåtidens opplevelse av søskens forståelse av seg selv, sin mentalitet og holdninger til mennesker med utviklingshemning, men vil også kunne gjenspeile informantenes refleksjoner rundt en tidligere forståelse av seg selv. Dette kan gjøre informantenes svar mer interessante fordi det slik kan gis et mer helhetlig bilde av fenomenet. Min endelige problemstilling lyder:

- *Hvordan opplever søsken at det å ha en søster eller bror med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse?*

Med *søsken* mener jeg i denne sammenheng eldre funksjonsfriske hjemmeboende søsken til barn med Down syndrom i alderen 15-22 år

Masteroppgavens arbeidshypotese er følgende:

Arbeidshypotese: Søsken til barn med Down syndrom opplever en positiv selvforståelse.

Hypotesen er utarbeidet på bakgrunn av Van Ripers (2000) studie om søsken til barn med Down syndrom der hun fant resultater som indikerte at søsken som gruppe hadde en over gjennomsnittet høy selvforståelse (Van Riper, 2000). Studien til Van Riper (2000) omhandler 41 ulike familier i USA der et barn i familien har Down syndrom. Søsken er her inkludert i studien gjennom å besvare et omfattende spørreskjema.

1.3 Avgrensing av oppgaven

Masteroppgaven vil avgrense seg til å undersøke søskens *selvforståelse*. Dette vil i oppgaven referere til deres forståelse av seg selv, sin mentalitet og holdninger til mennesker med utviklingshemning. Jeg vil ikke gå inn på elementer slik som akademisk selvoppfatning, kjønnsroller og seksualitet, da dette mer viser til begrepet selvoppfatning og ikke til begrepet selvforståelse sin konsekvente definisjon - mot våre holdninger og disposisjoner. Selvaktelse og selvoppfatning vil dog nevnes i oppgaven da jeg ser på det som viktige komponenter for å belyse søskens selvforståelse helhetlig. Oppgaven ser familien som en helhet, der søsken er en naturlig del av familien og der familievariabler og risikofaktorer vil kunne påvirke søskens selvforståelse. Jeg har sett meg nødt til og benytte forskning som går på søskens opplevelse av selvforståelse når de har et søsken med ulike typer utviklingshemning, annet enn Down syndrom, da få studier retter seg direkte mot funksjonsfriske søsken og deres opplevelse av påvirkning av selvforståelse når de har et søsken med Down syndrom.

1.4 Disposisjon for de øvrige kapitlene

Øvrige kapitler beskriver den videre gangen i masteroppgaven:

I *Kapittel 2* Etter at oppgavens problemstilling er lagt fram vil jeg presentere aktuell teori og forskning knyttet til masteroppgaven. Her vil jeg kort redegjøre for viktige begreper brukt i oppgaven, slik som selvforståelse, Down syndrom og mentalitet. Teoridelen vil se spesifikt på forskning og teori som knyttes til søsken til barn med Down syndrom og deres opplevelse av påvirkning av selvforståelse, som har dannet grunnlag for intervjuguidens spørsmål.

Kapittel 3 vil se nærmere på metodisk tilnærming. Her vil utvalg, inklusjonskriterier, metodevalg, forskningsdesign og datamateriale beskrives. Metodiske drøftinger og etiske betraktninger vil omtales da dette er spesielt relevant i et prosjekt der utvalget består av unge informanter. Styrker og svakheter ved min metodiske tilnærming vil kort diskuteres.

Kapittel 4 vil presentere datamaterialet/resultatene fra intervjuene.

Kapittel 5 Vil se nærmere på drøfting og fortolkning av datamateriale. Jeg vil drøfte resultatene i lys av tidligere presentert teori og forskning i den hensikt å besvare masteroppgavens problemstilling. Avslutningsvis besvares kort masterprosjektets arbeidshypotese. Litteraturliste og vedlegg følger til slutt.

2 Teori

2.1 Selvforståelse

Selvforståelse er et begrep som benyttes i dagligtalen og mange vil umiddelbart beskrive det som måten man forstår seg selv på. Som regel relateres begrepet også til hvordan man forstår seg selv i relasjon til og med andre mennesker. Begrepet er dog vidt, kan lett forveksles og kan vanskelig entydig defineres. Begreper som selvbylde, selvtillit og selvpoppfatning brukes av mange som alternativer til selvforståelse, noe som ikke bør sees på som fullverdige synonymymer fordi begrepsforskjellene er betydelige. Jeg velger i oppgaven å benytte meg av dansk ordbok (2014) sin definisjon av selvforståelse som lyder følgende: "Selvforståelse: Forståelse av sig selv, sin egen mentalitet og særlige karaktertræk i forhold til andre mennesker, folkeslag el.lign." (Den danske ordbog, 2014). Valget av begrepsdefinisjon innebærer at mitt masterprosjekt ønsker å undersøke søskenets forståelse av seg selv, sin mentalitet og sine holdninger til mennesker med utviklingshemning. Jeg vil analysere ordet ytterligere og dele det i to for å klargjøre betydningen av hva selv og forståelse henviser til. "Selv: Står til et substantiv el. pronomen for å framheve at det nettopp er det som substantivet el. pronomenet betegner, det er snakk om. - Personlig, i egen person" (Bokmålsordboka, 2014). Forståelse viser til "Det å forstå; oppfatning, betydning" (Bokmålsordboka, 2014). Selv viser slik i oppgaven til at det er søskenets egen og personlige forståelse som undersøkes.

For og først komme inn på noe helt grunnleggende - hvordan opplever man seg selv som seg selv? Hva påvirker mennesker? Vi skal se kort på intra – og interpersonlige prosesser. Dette er prosesser som vil kunne styre vår utvikling av personlighet og som vil kunne vise oss hvordan barn utvikler selv-et i samhandling med omgivelsene rundt barnet, forstått i en vestlig kulturkontekst (Askland & Sataøen, 2000). Askland og Sataøen (2000) gir et oversiktlig bilde i sin tolkning av utviklingen av selv-et. De viser til at vår personlige biografi er farget av et samspill mellom de biologiske forutsetningene, forutsetningene individet har til å gi mening til de fysiske og sosiale erfaringene og det sosiale miljøet rundt oss. Vi har selv en aktiv rolle helt fra vi er født gjennom vår tillit til verden, der vår speiling i det sosiale rommet gir oss grunnlag for selvrefleksjon, og der vår speiling i andre gir oss erfaringer som gjør at vi kan skille oss selv fra andre mennesker (Askland & Sataøen, 2000). Vi kan videre styres av interpersonlige prosesser, slik som de man er i relasjon med og interpersonlige

prosesser, slik som personlighet. Moral vil kunne være styrende for selvopplevelsen, for vår egen private opplevelse, men også for den opplevelsen som jeg har av å være et sosialt menneske (Askland & Sataøen, 2000). Våre evner til psykisk integrering og organisering gjør at vi kan oppleve oss selv som et eget individ skilt fra andre mennesker og som en del av den sosiale sammenhengen (Askland & Sataøen, 2000). Askland og Sataøen (2000) forklarer selvrefleksjon som noe som gjør at man kan se seg selv som seg selv slik som andre ser en, men også til at man kan forstå hvordan andre har det. Når vi reflekterer over oss selv kan vi med andre ord lære å se oss selv på en måte som andre gjør og vi vil også kunne forstå andre mennesker. Selvrefleksjon vil slik kunne sies å være viktig for vår selvforståelse.

Vi skal ikke her gå inn på mange ulike teorier for å forstå personlighetsutvikling, da dette i seg selv er et stort felt med mange ulike forståelseshorisonter, men gå videre og se på hvordan individet kan konstruere selv-et i en sosial kontekst med George Herbert Mead (1863-1931) som teoretisk utgangspunkt. Om selv-et defineres i tråd med Meads begrepsskille, defineres selv-et som relasjonen mellom selv-et sin Jeg-side og Meg-side (Bae & Waastad, 1992). Bae og Waastad (1992) viser til at måten Mead forstår relasjoner på kan sies å være en utfordrende og spennende kontrast til for eksempel en mer ensidig og oppsplittet tenkemåte. Selv og refleksjonsutvikling forstås her heller i lys av de to motstridende behovene. Der man på den ene siden har en avgrenset og selvstendig identitet og der man også er nær, i tilknytning og i relasjon. Det knytter seg også angst til behovene, for og blant annet måtte miste egen identitet og for å bli alene uten nærhet til andre (Bae og Waastad, 1992). Jeg vil videre vise til Askland og Sataøen sin tolkning av Meads forståelse av dannelsen av selv-et. De viser til at Mead mente at selv-et ble dannet i møtet med den andre og slik at vi ikke kan erfare oss selv direkte. Egnerfaringen mente han at ble mediert eller formidlet gjennom posisjonen til den andre – ved at man tar holdningene til den andre, fordi selv-et vil fristes til å forstå sine handlinger gjennom perspektivet til den andre. Jeg-et refererer her til det handlende og tenkende subjektet og Meg-et til det objektive selv-et, som Meg-et kan forestille seg i tid og rom og i andre situasjoner, som noe virkelig og som noe tenkt (Mead ref. i Askland & Sataøen, 2000). Delingen av selv-et skjer gjennom rolletaking, ved at man tar perspektivet til den andre og Den generaliserte andre. Selv-et utvikler seg slik i en slags dialog, mellom Jeg og Meg, der omgivelsenes forventinger vil bli omformet, tolket og tilpasset til individuelle krav og uttryksmåter (Mead ref. i Askland & Sataøen, 2000). Den generaliserte andre vil være et uttrykk for at selv-et har nådd det som Mead kalte det mest avanserte stadiet, fordi man kan integrere forholdet sitt til menneskene man er i relasjon med i et generelt normsett. Her vil

Jeg-et kunne se sine egne handlinger ut fra verdier og normer fra våre hverdagserfaringer, men som allikevel har blitt et sammensatt og integrert Meg. Prosessen er en mental prosess, som er bevisst og ubevisst og som bunner ut i at vi mennesker ønsker å kjenne oss selv som del av et meningsfullt fellesskap (Mead ref. i Askland & Sataøen, 2000). Menneskene som er i relasjon med barnet vil i følge Mead aldri være tilfeldige andre, de vil være svært sentrale for barnet som signifikante andre og deres respons og forventninger vil oppleves som viktige for barnet. Signifikante andre vil i begynnelsen ofte være foreldre (familie), inntil barnets sosiale rom utvider seg og også kamerater, lærere etc. inkluderes og slik bidrar til dannelsen av Meg-et (Mead ref. i Askland & Sataøen, 2000). Askland og Sataøen (2000) viser til at den tidligere dialogen mellom Jeg-et og Meg-et vil danne grunnlaget for selvoppfatningen, følelsen av selvverd eller mangel på selvverd - som individet til enhver tid vil oppleve som seg selv. Slik vil vi som menneske dersom vi speiler oss i andre, kunne si at vi speiler oss i vår egen tolkning av reaksjonene og forventningene som andre har til oss (Askland & Sataøen, 2000). Med utgangspunkt i Mead, vil foreldre og søskenet med Down syndrom kunne være signifikante andre for funksjonsfriske søsken og dermed være vesentlig for hvordan søsknene opplever seg selv. Meads teorier kan sees på som noe vage og inneholder i følge Larsen (2006) også en del uklarheter. Mead kan kritiseres for å legge for lite vekt på samfunnets strukturer og samfunnets betydning for vår atferd (Larsen, 2006). Teorien er dog en av de mest brukte modellene for å forstå utviklingen av selv-et i en kontekst der selv-et fremstår som et sosialt produkt.

2.1.1 Selvforståelsesbegrep – våre egne konstruksjoner

Roald Nygård (1993) har viet mye av sitt arbeid til menneskers selvforståelse. Jeg opplever hans forståelse av selvforståelse som klargjørende da han viser til selvforståelsesbegrep som våre egne konstruksjoner, til hvordan vi mennesker definerer eller konstruerer oss selv i forhold til våre omgivelser, som for eksempel et selvbestemmende og aktivt handlende individ eller som mer passive redskaper for krefter som vi selv ikke mener at vi har herredømme over. Vi mennesker vil også ha mulighet til å kunne redefinere oss selv i forhold til verden. Våre selvforståelsesbegrep må oppfattes som personlighetsdimensjoner, som er våre egne konstruksjoner og som vi benytter oss av når vi forsøker å forstå oss selv og hverandre. Nygård (1993) viser selv til indrestyrte og ytrestyrte, internalt orienterte og eksternt orienterte betegnelser som relative, som tilbøyeligheter til å definere seg i en retning eller i en annen (Nygård, 1993). Hvorvidt man oppfatter seg selv som aktiv aktør eller

en mer passiv brikke kan også være situasjonsavhengig og vi kan finne individuelle forskjeller innenfor selvforståelse (Nygård, 1993). Følger vi denne beskrivelsen, vil selvforståelsesbegrep være et dels miljøpåvirket og situasjonsavhengig fenomen, men dels også være noe som er vedvarende og stabilt ved individet. Beskrivelsen av menneskers selvforståelsesbegrep viser til at vi kan bli påvirket internt og eksternt som individ og til at vi alle har egne og unike konstruksjoner av oss selv, som vi bruker når vi skal prøve å forstå oss selv og hverandre. Selvforståelse kan altså være påvirket av vår unike personlighet, den kan være vedvarende og stabil - men vi kan også redefinere oss selv i forhold til verden.

Jeg vil også kort nevne erkjennelse, som man i forbindelse med selvforståelse på et dypere plan ikke bør utelate. Erkjennelse er i dagligtalen ofte forbundet med ærlighet eller sannhet, der vi går i oss selv og tar inn sider ved oss selv som kanskje ikke alltid oppleves så behagelige. Erkjennelse må skapes, utvikles, leves og ivaretas av enkeltindividet (Bae & Waastad, 1992). Bae og Waastad (1992) viser til at erkjennelse mulig kan forklares som at vi gir oss lov til å komme nær og bli kjent med det som er. Waage (2008) har skrevet om individets kulturhistorie, fra gresk mytologi til utsyn over det 21. århundre i boken "jeg". Waage (2008) refererer i sin bok til Steiner (1980), der Steiner hevder at jo mer man evner av selvinnsikt og selverkjennelse, jo mer makter man å hente inn allmenne begreper som samtidig er enestående for en selv og følgelig uttrykk for eget uttrykk og ståsted. Gjennom vår betraktning og tenkning mener Steiner at vi bringer inn i verden noe som ikke ville vært der uten oss selv og slik mener han at vi skaper et kunstverk gjennom egen erkjennelse. Tekning viser verdens ideelle forhold gjennom vårt "jeg" og slik gir vi det allmenne en høyst personlig utforming som andre enten kan anerkjenne, beundre eller forkaste (Steiner, 1980 ref. i Waage, 2008). Den som er blitt oppmerksom på seg selv kan i følge Waage (2008) også bli oppmerksom på andre. Han refererer til antikkens "du er" og deres tro på at om man ser den andre, "du" før en har sett seg selv og erkjent seg selv vil man kunne risikere å bli et vedheng, en slags tilhenger og ikke et selvstendig menneske. Videre til at om man ikke ser seg selv, kan man heller ikke se andre (Waage, 2008). Selv om Waage sine refleksjoner kan virke noe abstrakte og filosofiske, opplever jeg hans refleksjoner rundt "jeg-et" som relevant for en forståelse av hvor viktig det kan være for oss mennesker å reflektere over oss selv, alene og i relasjon til andre mennesker. Og til hvordan vi uttrykker eget ståsted. Waage (2008) viser til at vi i det daglige må være oppmerksomme og se på mennesket som nettopp individ og ikke som uttrykk for klasseinteresser eller gener. Den selverkjennelse som tilhører individet er i følge han selv like oppmerksom på den andre som på seg selv. "Vestens verdi" er gjerne

idealet om det frie, ansvarlige individet der man er en som gir både andre og seg selv verdi og verdighet (Waage, 2008).

2.1.2 Mentalitet

Jeg nevnte innledningsvis at selvforståelse i masterprosjektet er knyttet til forståelse av seg selv, forståelse av sin egen mentalitet og holdninger til mennesker med utviklingshemning. Begrepet mentalitet vil i oppgaven vise til en sjelelig tilstand, til sinnets egenart; sinnspreg og forestillingsliv (Berulfsen & Gundersen, 2003). Søskens indre tanker og følelser er en viktig innfallsvinkel for å belyse søskens forståelse av seg selv - deres indre selv. Holtskog og Gombos (2001) viser til at barn generelt har en sterk rettferdighetssans og til at funksjonsfriske søsken vil kunne oppleve en følelse av sjalusi dersom de føler at foreldrene tar mer hensyn til søskenet med utviklingshemning. Dette kan i tråd med Holtskog og Gombos (2001) oppstå hvis man bruker mer tid på barnet med utviklingshemning og dersom det funksjonsfriske barnet ikke får oppmerksomheten som de selv ønsker. De viser til noe jeg ser på som svært viktig, til at søsken også vil kunne veie hensynet overfor slitne foreldre opp mot sine egne behov for oppmerksomhet. Søsken kan også føle på urettferdighet knyttet til at det var deres bror eller søster som ble utviklingshemmet, og ikke dem selv (Holtskog & Gombos, 2001). Også Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) sin rapport som omhandler en undersøkelse om søsken til barn med funksjonsnedsettelse i Norge; viser til søsken med en uvanlig solidaritet overfor sine foreldre og søsken med utviklingshemning. Eldre barn vil i følge Holtskog og Gombos (2001) også ofte bekymre seg og føle mer ansvar for sitt søsken med utviklingshemning, uansett alder på søskenet med utviklingshemning. Søskens følelser er dog ikke alltid synonymt med tristhet på egne eller det utviklingshemmedes søskenets vegne. Det går også på en opplevelse av foreldrenes tristhet og villrede og dette kan gi en følelse av redsel hos funksjonsfriske søsken, der man for eksempel ikke vil være til ekstra bry med egen fortvilelse og sorg (Holtskog & Gombos, 2001). Resultatet av dette kan dessverre være søsken som lukker seg inne og fortrenger sine vanskelige følelser, reagerer med somatisering eller avvikende atferd eller strekker egne grenser for ikke å være til bry for foreldrene. Avvikende atferd og somatisering kan være et tegn på et ønske om ”å bli sett”. Søskens evne til mestring i slike situasjoner kan ofte være avhengig av eller gjenspeile foreldrenes egen mestring (Holtskog & Gombos, 2001). Vi skal videre se kort på hvordan det å ha en omsorgsfunksjon i familien kan påvirke det funksjonsfriske søskenets selvforståelse positivt, med utgangspunkt i internasjonal forskning.

2.1.3 Søskenes emosjonelle assosiasjoner til en omsorgsrolle overfor søskenet

Van Riper (2000) fant i sin undersøkelse at søsken til barn med Down syndrom som kom fra familier med færre familiekrav rapporterte om høyere selvforståelse (Van Riper, 2000). Viser annen forskning at en omsorgsrolle i familien kan oppleves positivt for funksjonsfriske søskenes selvforståelse? Skotko og Levine (2006) har tatt for seg nyere forskning rettet mot brødre og søstre til barn med Down syndrom, samt deres egne erfaringer fra søskengrupper (8-18 år) for å kartlegge søskenes emosjoner rundt det å ha en søster eller bror med Down syndrom. De viser til et stort forskningsprosjekt i Australia som forventet nok i følge dem selv viste at søsken til barn med Down syndrom utførte flere omsorgsaktiviteter enn andre på deres alder. Eldre søsken tok ofte på seg mer ansvar enn yngre søsken. Brødre tok like mye ansvar for sitt søsken med Down syndrom som det deres søstre gjorde. Det var med andre ord ingen spesifikke kjønnsforskjeller relatert til å ta ansvar for sitt søsken (Skotko & Levine, 2006). Et slikt ansvar var i forskningsprosjektet ikke assosiert med å være en byrde, men heller assosiert med et økt nivå av empati (Skotko & Levine, 2006). I søskengruppene kom det fram at søsken ved omsorgsrollen opplevde at de var til hjelp, i tillegg til å ha en følelse av mestring. Søsken til barn med Down syndrom forsto seg selv som nødvendige. De var til hjelp for familien og de opplevde mestringsfølelse. Søsken uttrykte også at de følte seg mer modne og ansvarsfulle enn jevnaldrende, men opplevde samtidig at deres hjelperolle burde ha begrensninger (Skotko & Levine, 2006). Funksjonsfriske søsken bør i følge Skotko og Levine (2006) aldri være noe substitutt for foreldrene, der foreldre må huske på at funksjonsfriske søsken også har sitt eget liv. Ved å begrense hjelperollen i familien kan man unngå skyldfølelse og frustrasjon hos funksjonsfriske søsken (Skotko & Levine, 2006). I motsetning til Van Ripers (2000) undersøkelse, er det her en balansegang mellom ansvar og frihet som blir viktig for søskenes emosjonelle opplevelse av en omsorgsrolle. En balanse mellom å møte egne og andres behov – men med en begrenset hjelperolle.

Vi skal videre se på om søskenets plassering i søskenflokken kan påvirke funksjonsfriske søskenes selvforståelse og på sosial sammenlikning - som sies å kunne være viktig for hvordan ungdom forstår seg selv.

2.1.4 Sosial sammenlikning og holdninger til mennesker med utviklingshemning

Ungdomsalderen er for mange en alder der man får stadig større tillit til seg selv og til egne muligheter (Evenshaug og Hallen, 2006). Ungdomsladeren er dog også en alder som av mange kan oppleves som vanskeligere enn andre aldersperioder. Mange vil si at denne alderen er en av de periodene i livet hvor man kanskje aller mest sammenlikner seg selv med de på egen alder og der egen selvforståelse kan påvirkes av om man forstår seg selv som relativt lik eller annerledes med ungdom og venner på samme alder. For ungdommen selv og for pårørende vil denne tiden kunne oppleves vanskelig (Evenshaug & Hallen, 2006). Barn og voksne vil i følge Evenshaug & Hallen (2006) kunne ha en relativt klar oppfatning av sin gruppetilhørighet. På den andre siden kan ungdom befinne seg i en mindre klar situasjon, der de kan ha vansker med å tolke egen rolle og status og der de kan stå mellom ulike sett av normer. Man kan i et øyeblikk oppfattes og behandles som et barn, for i det neste øyeblikk møte forventninger om voksen atferd. I en jevnaldningsgruppe kan ungdom få tilfredsstilt sitt behov for anerkjennelse og tilhørighet og her kan de hevde seg overfor det voksne samfunnet. Dette kan gi en viktig frigjøringsfunksjon. Betydningen jevnaldningsgruppen har, vil mulig tydeligst kunne vises ved behovet og kravet om konformitet i holdning og atferd i ungdomsgruppen – konformitetspresset fra gruppen kan oppleves kraftig. Ungdom ønsker ofte å være som ”de andre” (Evenshaug & Hallen, 2006). Begrepet sosial sammenlikning bør her videre nevnes. Det å sammenlikne seg med andre - og andres anerkjennelse kan påvirke vår selvaktelse. Vår selvaktelse er individets totale holdning til seg selv, sine ressurser, verdier, egenskaper, prestasjoner, omdømme og utseende. Den er også berørt av om man vurderer den gruppen man lever i (for eksempel familien eller samfunnet) som positiv eller negativ (Teigen, 2014). Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) rapporterer i sin rapport om at søsken til barn med nedsatt funksjonsevne i deres undersøkelse ser på seg selv som vanlige, men at resultatet kan tolkes tvetydig da søsken blant annet også forteller om negative reaksjoner fra omgivelser og om et økt ansvar. Alle informantene deres rapporterer om en delt en opplevelse - der man som søsken har måtte forholde seg til at sin søster eller bror med funksjonsnedsettelse har vært ytterligere sårbar eller utsatt enn andre, i møtet med omgivelsene (Tøssebro et. al. 2012). Dervishaliaj og Murati (2014) sin studie viser en alternativ vinkling på søskens forståelse av seg selv sammenliknet med andre på egen alder. I deres studie om søsken til barn med utviklingshemning ytret alle informantene at det å bo sammen med et søsken med utviklingshemning hadde en god påvirkning på dem i forhold til

flere ulike aspekter. Informantene nevnte at erfaringen var en utfordring i seg selv, men også en unik erfaring - de opplevde at erfaringen nettopp gjorde dem annerledes fra jevnaldrende og at familien opplevdes annerledes enn andre familier (Dervishaliaj & Murati, 2014).

Hvilken holdning har funksjonsfriske søsken så til mennesker med utviklingshemning? Og kanskje spesielt hvilken holdning har de til søskenet med Down syndrom? Våre holdninger viser til en langvarig innstilling for eller imot noe, og blir ofte beskrevet som å bestå av tre ulike komponenter. En affektiv komponent viser til de følelser og styrken i følelsene som man har for eller mot objektet. Objektet viser på sin side til holdningsobjektet, objektet som holdningene viser til. En intensjonell komponent viser til handlingsberedskap overfor objektet og sist - den kognitive komponenten viser til hva vi tror eller eventuelt tror at vi vet om noe (Korsnes, Andersen & Brante, 1997). Det er vanskelig å finne konkret forskning om funksjonsfriske søskens holdninger til sine søsken med Down syndrom - som er direkte knyttet til selvforståelse. Skotko, Levine og Goldstein (2011) sin studie har dog tatt for seg søskens følelser og persepsjoner i tilknytning til å ha et søsken med Down syndrom. Studien viste at flertallet av søsken og særlig de eldre i undersøkelsen (12+ år) svarte at de følte stolthet for sin bror eller søster med Down syndrom. Veldig få eldre søsken rapporterte om at de opplevde et dårligere sosialt liv av å ha et søsken med Down syndrom. Mange eldre søsken følte også at de ble bedre mennesker av å ha sitt søsken med Down syndrom i familien. Studien fant også at flertallet av søsken i alle aldre rapporterte om flere likheter enn forskjeller mellom folk med Down syndrom og jevnaldrende som seg selv med normal utvikling. De fleste ville heller ikke ha byttet ut sitt søsken med et søsken uten syndromet, men et lite flertall kunne fortelle om en følelse av flauhet når de var ute i offentlig rom sammen med sitt søsken eller sammen med venner (Skotko, Levine & Goldstein, 2011).

De overnevnte studiene viser at mange søsken til barn med utviklingshemning har en positiv forståelse relatert til sitt søsken. Kanskje er bildet av en slik søskenrelasjon mer kompleks? Vi skal nå se nærmere på en innfallsvinkel for hvorfor funksjonsfriske søsken kan forstå søskenrelasjonen som naturlig og seg selv som andre på egen alder.

2.1.5 “ A sociology of acceptance”

Bogdan og Taylor (1987) fokuserer på at man i tilfeller der man finner en gruppe stigmatisert også vil finne nære relasjoner og uforbeholden aksept. De beskriver i artikkelen *Toward a Sociology of Acceptance: The other side of the study of deviance* (1987) et aksepterende forhold på denne måten:

An accepting relationship is one between a person with a deviant attribute and another person, which is of long duration and characterized by closeness and affection and in which the deviant attribute does not have a stigmatizing, or morally discrediting, character. Accepting relationships are not based on a denial of difference, but rather on the absence of impugning the different person's moral character because of the variation. (Bogdan & Taylor, 1987, s.35)

Bogdan og Taylor (1987) viser i sin artikkel til at mennesker som lever i aksepterende og omsorgsfulle forhold til slutt vil ta disse for gitt. Da de selv spurte en bror til et søsken med utviklingshemning om hvorfor han var så aktiv i sin relasjon med broren, svarte han at det var jo hans bror(!) Det nevnte spørsmålet kan i følge Bogdan og Taylor (1987) virke avskyelig for mennesker som er en del av en slik relasjon, da man opplever at personen som stiller spørsmålet ikke selv ser på relasjonen som ”normal” (Bogdan & Taylor, 1987). Deres fokus på anerkjennende og aksepterende forhold står i følge Bogdan & Taylor (1987) i kontrast til et tidligere nokså ensidig fokus på stigma, merking og avvisning av personer med negativt vurderte psykiske, mentale og atferdsmessige forskjeller. Vil også masterprosjektets søsken forstå sin relasjon med søskenet med Down syndrom som noe tatt for gitt, som noe som er preget av grunnleggende aksept? Og bør selvforståelsen hos det funksjonsfriske søskenet, som Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa (2012) henviser til, bli forstått innenfor rammen av nevnte ”a sociology of acceptance”?

2.2 Påvirkning av selvforståelse

Vi har kort vært inn på omsorgsrollens mulige påvirkning på selvforståelse under *søskens emosjonelle assosiasjoner til en omsorgsrolle overfor søskenet*. De følgende tekstene vil dog belyse mer konkret hvordan funksjonsfriske søskens selvforståelse kan påvirkes av å ha et yngre søsken med Down syndrom.

Plasseringen i søskenflokket blir poengtert som viktig for barnets rolle i familien (Martensen-Larsen, 2002). Begrepet rolle beskriver de forventninger, normer og regler som er forbundet med en sosial posisjon eller oppgave. Vi har alle flere roller (Korsnes, Andersen & Brante, 1997). Vi skal videre se på om søskenforhold og søskenplassering kan påvirke søskens selvforståelse.

2.2.1 Søskenforholdet og søskenplasseringens påvirkning på selvforståelse

Sandmaier (1994) viser aller først til søskens ofte spesielle relasjon: "A sibling may be the keeper of one's identity, the only person with the keys to one's unfettered, more fundamental self" (Sandmaier, 1994, s.11). Jeg nevnte innledningsvis at jeg fant forholdet mellom barn med Down syndrom og deres eldre søsken som spesielt, da jeg opplevde at forholdet til deres bror eller søster med Down syndrom var preget av en inderlighet, kjærlighet og tålmodighet, noe som mulig kan påvirke selvforståelse. Dette aspektet har også Osborg og Osborg (1992) tatt for seg i sine intervjuer med funksjonsfriske søsken, der de spurte søsken om deres forhold til sin bror eller søster med utviklingshemning. Mange av informantenes søsken hadde Down syndrom. Ord som ofte ble brukt av informantene i intervjuene om søskenforholdet var ord som "varme", "nærhet", "godhet" og "kjærlighet". Om søsken som føler at de har lært mye av sin bror eller søster med utviklingshemning, om et kameratskap og om en opplevelse av å kunne være seg selv sammen med søskenet (Osborg & Osborg, 1992). På den andre siden kan belastningene som følger med å ha søsken med utviklingshemning som er sterkest rammet, der de for eksempel har et stort hjelpebehov, kunne være avgjørende for hvorvidt funksjonsfriske søsken har overskudd til å oppleve gleden av å ha samvær med sin bror eller søster med utviklingshemning. Flere av informantene rapporterte også om utfordringer og konflikter i søskenforholdet (Osborg & Osborg, 1992). Likevel var det flere funksjonsfriske søsken som nevnte at erfaringen med å ha en utviklingshemmet søster eller bror har gjort dem rikere som menneske (Osborg & Osborg, 1992). Osborg og Osborg (1992) viser til at det er rimelig å anta at søsken som opplever et spesielt forhold til sin søster eller bror med utviklingshemning vil kunne oppleve et forhold preget av mindre rivalisering og at det derfor kan oppstå en spesiell nærhet (Osborg & Osborg, 1992). Osborg og Osborg (1992) viser til at eldres søskens ansvarsoppgaver og oppdragsfunksjoner trolig vil bli langt mer markante når søskenet som er yngre enn dem selv har utviklingshemning (Osborg & Osborg, 1992).

Martensen - Larsen (2002) har forsket på søskens plassering for å få gi større innsikt i sine pasienters slekts utvikling og dynamikk, pasientens sterke sider, samt ytterligere forståelse for bakgrunnen for pasientens traumer. Martensen - Larsen har gjennom 40 års psykologiskorientert slektsforskning kartlagt rundt 15.000 personers slektsbakgrunn, der hans pasienter har laget et familieskjema hvor slektens plassering er forsøkt skissert. Han har slik sett på søskenplassering i et noe større perspektiv enn Osborg & Osborg (1992). Martensen - Larsen (2002) mener at slike familieskjemaer kan være et godt arbeidsredskap for den som søker hva han kaller viten om seg selv. Han viser til at vi blir påvirket av hvilken plassering vi har i søskenflokk. Selv i familier med to barn vil det i følge han kunne vise seg en spesifikk rollefordeling og identitet. Dette vil foregå gjennom de forventningene og det ansvaret som stilles til det barnet som er familiens yngste eller eldste barn. Han viser videre til at det er avgjørende hvorvidt det eldste barnet er en gutt eller jente, om det er stor (nok) avstand mellom søsken og til at man trer inn i ulike roller ettersom om man er eldst eller yngst som storesøster-lillebror eller storebror-lillesøster etc. (Martensen - Larsen, 2002). Om vi følger hans forskningsresultater, vil informantene kunne påvirkes av at de alle er eldre enn sitt søsken med Down syndrom. Funksjonsfriske søsken vil også kunne forstå seg selv som eldst uavhengig av alder, da de kan føle på at de vokser forbi sin søster eller bror i utvikling, og slik kan oppleve å være storesøster eller storebror for sitt søsken med utviklingshemning til tross for at de egentlig er yngst (Osborg & Osborg, 1992).

Man kan her avslutningsvis, som Osborg og Osborg (1992), stille spørsmål i forhold til om søskenforholdet mellom funksjonsfriske barn og barn med utviklingshemning idylliseres? Har søskenforhold der et barn har utviklingshemning kun positiv påvirkning på "de andre barna" i familien? Dette er søskenforhold som av mange vil kunne sees på som mulig tidvis utfordrende. Det å skulle sette ord på vanskelige og mulig spenningsfylte følelsesreaksjoner og erkjenne disse i forhold til et nært familiemedlem under intervjuer krever mye av det funksjonsfriske søskenet (Osborg & Osborg, 1992). Familiesituasjonen som helhet kan mulig bli sterkt fortegnet i positiv forstand, noe som kan føre til at det utvikles normer overfor deres bror eller søster med utviklingshemning rundt en spesiell hensynsfullhet (Osborg & Osborg, 1992). Dette er dog kun en mulig forklaring og en innfallsvinkel for belyse tematikken fra flere sider

Vi skal videre se nærmere på kunnskap om utviklingshemning – som sies å kunne være viktig for hvordan søsken forstår seg selv og deres innstilling til søskenets utviklingshemning.

2.2.2 Kunnskap og samtale om utviklingshemning – for en bedre forståelse

Angsten for å feilinformere eller for «å gå for langt» i informasjonen, kan få oss til å glemme at det er god omsorg å snakke med barna om den som er syk eller har en funksjonshemning. Vår erfaring er at både eldre og yngre søsken viser stor styrke når de blir tatt med i det som skjer og blir informert og inkludert.

(Holtskog & Gombos, 2001, s.10)

Ordene til Holtskog og Gombos (2001) poengterer viktigheten av søskens kunnskap om søskenet og hans eller hennes utviklingshemning. Renlund (2010) poengterer at det for funksjonsfriske søsken er svært viktig å kunne sette ord på ting og til å ha kunnskap om hva funksjonsnedsettelsen til søster eller bror innebærer. Renlund (2010) referer til Dellve (1999, 2000) sin studie om søsken til barn med utviklingshemning og deres opplevelse av egen livssituasjon. Her påpekes det hvor viktig det er å gi det funksjonsfriske barnet strategier for å kunne hankses med søskenrelasjonen og til at kunnskap om funksjonsnedsettelsen hos det funksjonsfriske barnet kan gi en bedre tilpasning, bedre selvfølelse og en mer positiv innstilling til funksjonsnedsettelsen (Dellve, 1999, 2000 ref. i Renlund, 2010). Dellve (2007) nevner i sin rapport om søsken til barn med autisme og Aspergers syndrom at flere studier viser dette: ”I ulike studier har man visat at syskonens kunnskap om funksjonshindret har samband med positiv attityd til funksjonshindret, bättre stämningläge och bättre hantering av livssituasjonen” (Dellve, 2007, s.11). Mye litteratur støtter Dellve og Renlund sin poengtering av viktigheten av søskens kunnskap. Søsken bør i følge Rakstad Eck (1989) få informasjon så tidlig som mulig og på ulike områder, blant annet i forhold til genetiske implikasjoner, planer for omsorg og årsaksforhold (Rakstad Eck, 1989). Det å ha kunnskap om noe vil mulig kunne bidra til å ufarliggjøre det som ellers kunne ha virket skremmende og utenfor egen kontroll. Vi vet at foreldre til barn med utviklingshemning ofte søker store mengder tilgjengelig informasjon om utviklingshemningen etter en diagnostisering, likeledes er det ikke rart om søsken kan ha behov for å få oversikt over sin søster eller bror og hans eller hennes diagnose, både for å forstå sin bror eller søster, men også for å forstå seg selv og egen rolle i en endret situasjon. En vedvarende og åpen kommunikasjon er følge Rakstad Eck (1989) en viktig forutsetning for at familien sammen skal kunne mestre de kommende utfordringene når man har et barn med utviklingshemning i familien (Rakstad Eck, 1989). Kunnskap om søskenet vil i vårt tilfelle omhandle kunnskap om Down syndrom.

Vi skal nå se kort på hva Down syndrom innebærer og hvorfor grad av synlighet relatert til søskenets utviklingshemning kan påvirke søskenet.

2.2.3 Down syndrom. En synlig utviklingshemning – en bedre forståelse?

Down syndrom skyldes trisomi av hele eller en del av kromoson 21; i alle eller deler av kroppens celler. Syndromet er assosiert med medfødt hjertefeil, mental retardasjon, redusert nevrologisk tonus, utviklingsavvik i hode, luftveier og hals, gastrointestinale forandringer, fysiske karakteristika, endrede audiovestibulære og visuelle funksjoner, karakteristiske ansiktstrekk, samt en økt forekomst av flere sykdomstilstander. Man har i de senere år opplevd store medisinske fremskritt blant annet på bakgrunn av en utvikling innenfor kreftbehandling og hjertekirurgi. Levealderen har derfor økt fra gjennomsnittlig 35 år i 1982 til ca. 60 år (anno 2013) (Cardenas et al., 2013). Økt levealder fører til at helsevesenet oftere møter personer med Down syndrom i voksen alder (Cardenas et. al., 2013). Det eksisterer tre ulike ”typer” av Down syndrom og disse er *Trisomi 21* (forekommer oftest), *Mokkisme* og *Translokasjon* (NDSS, 1999). Kromosomfeil er en av de mest forekomne årsakene til både mild og alvorlig utviklingshemning. Man vil ofte kunne se spesielle fysiske kjennetegn hos barnet med Down syndrom, slik som et rundt ansikt, skrå øyne, redusert vekst, kort hals, korte brede hender og føtter og epicantus, hudfold i øyekroken mot nesen (Gjærum & Grøsvik, 2008). På den andre siden må det nevnes at hvert individ med Down syndrom er unikt og at disse kjennetegnene vil forekomme i ulik grad, eller eventuelt at de ikke er tilstedeværende (NDSS, 1999). Da levealderen til mennesker med Down syndrom som nevnt har økt, er det naturlig å tenke at funksjonsfriske søsken og søskenet med Down syndrom vil kunne utgjøre en stor og viktig del av hverandres liv. Down syndrom vil på bakgrunn av fysiske kjennetegn ofte være en synlig utviklingshemning og vil av mange være gjenkjennelig. Renlund (2010) har selv skrevet en bok om hvordan det oppleves å ha en søster eller bror med sykdom eller alvorlig funksjonsnedsettelse. Gjennom små fortellinger og tegninger fra søsken og foreldre viser hun oss barnas mangfold av livssituasjoner og søskens indre tanker gjennom deres egne stemmer. Hun reflekterer over om det for søsken kan oppleves lettere å forstå og forklare sykdom eller funksjonsnedsettelse når den er synlig og konkret? Til at mer usynlige funksjonsnedsettelser, som for eksempel handler om barns tankeevne (Aspergers syndrom etc.) mulig kan være vanskeligere å forklare (Renlund, 2010). Følger vi hennes tankegang vil det for eldre søsken til barn med Down syndrom være fordelaktig at deres søster eller bror har

fysiske karakteristika som synliggjør utviklingshemningen, som mulig ikke vil påvirke søskenets forståelse negativt. Spørsmålet rundt om det betyr noe at funksjonshemningens vises fysisk utenpå blir også av (Osborg & Osborg, 1992) besvart med et klart ”ja”. Dette på bakgrunn av at graden av synlighet i følge dem kan virke inn på hvordan personen med utviklingshemning blir møtt av andre mennesker utenfor hjemmet, noe de viser til at vil kunne virke inn på søsknene selv. Deres undersøkelse rundt psykisk utviklingshemmedes søsken kunne rapporterte om at funksjonsfriske søsken i deres undersøkelse fant det vanskelig at deres søster eller bror ikke hadde noen synlig funksjonshemning, og slik kunne vekke forbauselse og oppmerksomhet med hans eller hennes ”innfall” (Osborg & Osborg, 1992).

Vi skal videre se på en studie som har tatt for seg familieforhold i familier med et barn med Down syndrom. Her har søsken selv fått uttale seg om hvordan det er å leve i en familie med et familiemedlem med Down syndrom og de har uttalt seg om sin egen forståelse av å ha et søsken med Down syndrom og om familieforhold. Dette er derfor relevante forskningsresultater for masterprosjektet.

2.2.4 Risikofaktorer som kan påvirke søskens selvforståelse

I internasjonal sammenheng har interessen for søskens selvforståelse vært mye grunnet deres situasjon og rolle som søsken til et barn med utviklingshemning, der søsken vil kunne oppleve en noe atypisk familiehverdag og oppvekst enn andre med funksjonsfriske søsken, dog ikke nødvendigvis negativt rettet. Cunningham viser i sin personlige artikkel: *Families of children with Down syndrome* (1996) til funn fra den longitudinelle studien *The Manchester Down Syndrome cohort* (1973-2000) som tar for seg over 100 familier i Storbritannia. Han viser oppsummert til en positiv effekt i mange av familiene som har et familiemedlem med Down syndrom, og til at faktorene som påvirker gode levekår stort sett er de samme som hos en hvilken som helst annen familie. Resultatene viser også et mangfold. Noen familier og barn med Down syndrom er sårbare og i risikozonen og slik hadde studien et ønske om å identifisere disse for å foreslå mulige endringer mot en intervensjon og mer effektiv støtte (Cunningham, 1996). Da studien har gått over mange år og har etterstrebet representativitet relatert til populasjonen med familier med barn med Down syndrom; for og best mulig kunne beskrive hvordan familiene håndterer livets omstendigheter, vektlegges Cunningham (1996) og hans kollegers studie i oppgaven.

Der tidligere undersøkelser har basert seg på en patologisk modell med et nokså ensidig fokus på negative konsekvenser for familier med utviklingshemning, påpeker Cunningham (1996) at han selv og hans kolleger tar utgangspunkt i en transaksjonsrettet, familieorientert systemmodell og kombinerer dette med Lazarus og Folkman (1985) sin kognitive teori om stress og håndtering (coping). Denne tilnærmingen viser til utviklingshemning hos et familiemedlem som noe som vil ha ulik mening og effekt for hvert enkelt medlem av familien og der kun det enkelte, unike individ kan si om effekten er stressende eller ikke. Effekten vil kunne bli modifisert ved bruk og tilgjengelighet av mestringsstrategier og ressurser, slik som fysisk helse, funksjonalitet og sosiale og psykologiske ressurser i familien. Mangel på ressurser for å håndtere ulike situasjoner vil i følge studien kunne gi økt risiko for stress for familien dersom det er relatert til behov (Lazarus & Folkman, 1985 ref. i Cunningham, 1996). Effekten av å ha et familiemedlem med Down syndrom er i følge studien ikke særlig fremtredende da 65-70 % av familiene fungerer slik som andre familier og ikke har noen spesiell risiko ved at de har et barn med Down syndrom i familien (Cunningham, 1996). De fleste familier ga gjennom årene et positivt uttrykk for varme og affeksjon i forhold til deres barn med Down syndrom. Skilsmisseraten blant deltagerne i studien var mindre enn det nasjonale gjennomsnittet og kun 14 % av familiene rapporterte om at de opplevde det å ha et barn med Down syndrom som noe som påvirket ekteskapet i negativ forstand (Cunningham, 1996). Studien fant ut at barn med Down syndrom så ut til å være et positivt tilskudd til familien, men fant også potensielle risikofaktorer, slik som negativt stress hos mor og far relatert til bl.a. atferdsproblematikk. Studien fant tre viktige variabler relatert til viktige familieressurser, og disse omtales som personlighet, familieforhold og det sosial-økonomiske. Familiens ulike problemløsningsstrategier bør også nevnes som relevant knyttet til (gode) levekår i familien (Cunningham, 1996). Studien undersøkte i 1991 og utover sekstite søsken som bodde hjemme og disse ble fulgt over en lengre periode. Søsken ble intervjuet om rolle og plikter i familien, familieforhold og eget synspunkt på å ha et søsken med Down syndrom. De svarte i tillegg på et spørreskjema om selvverd, angst og mottatt støtte fra familien. Mor i familien gjennomførte i tillegg en oversikt (skala) over søskenets (eventuelle) atferdsproblematikk (Cunningham, 1996). Et av studiens viktigste funn er funnet som viser at søskens tilpasning er positiv. Hele 80 % av søsken i studien rapporterte om et positivt forhold med deres foreldre og til en nøytral eller positiv effekt av å ha bror eller søster med Down syndrom. Videre viser studien til en positiv persepsjon rundt eget selvverd hos funksjonsfriske søsken, der hjelperollen hjemme mer var assosiert med et positivt forhold til

deres søsken med Down syndrom enn til noe annet. Som i tidligere studier gjennomført av Cunningham og hans kolleger, var hovedfaktoren som viste til atferdsproblematikk relatert til familieforhold. Søsken henvises her ikke til risikosonen dersom de innehar effektive ressurser for å takle atferdsproblematikk fra sin søster eller bror med Down syndrom. Her nevnes spesielt bruk av sosiale nettverk og støtte fra foreldrene (Cunningham, 1996). Knyttet til søsken som opplevde dårlig selvverdiskåre, var dette søsken i studien som hadde en bror eller søster med lavere grad av selvhjulpenhet, der bror eller søster med Down syndrom krevde mer av familiens ressurser, i tillegg til å begrense aktivitetene i familien. Dette var søsken som gjerne opplevde mer angst og lavere skåre knyttet til støtte hjemmefra og der det kunne oppstå problematikk i forhold til krav og forventninger fra familien. Her kan bror eller søster med Down syndrom oppleves som en byrde og det funksjonsfriske søskenet kan se på seg selv som annerledes enn andre jevnaldrende i forhold til mengden av hjelp de utfører innenfor omsorgssjiktet (Cunningham, 1996). Cunningham (1996) viser videre i sin rapport til at de fleste tenåringer bruker sosial sammenlikning i utviklingen av selvforståelse og selvverd, og slik til at en følelse av fellesskap blir en viktig brikke i tenåringers utvikling. Derfor rapporterer han om en liten gruppe søsken som mulig vil være i risikosonen, spesielt der barnet med Down syndrom har liten grad av selvhjulpenhet og slik krever mer tilsyn og omsorg. Der familiene er isolerte, for eksempel på grunn av krav i tilknytning til et barn med Down syndrom som er mindre selvhjulpen vil det altså kunne være en risiko for at søsken ser på seg selv som annerledes og til at de utvikler lavere selvverdi. Risikoen for dette reduseres på den andre siden dersom familien har de nødvendige ressursene til å ha et positivt syn på hverandre og til å balansere behovene hos alle i familien. Det er viktig å tydeliggjøre at disse spesifikke funnene krever ytterligere utforskning før man vil kunne utvikle noen form for intervensjon (Cunningham, 1996).

Studien er relevant fordi den tar for seg mulige risikofaktorer som kan påvirke funksjonsfriske søsken. Risikofaktorer er her relatert til en helhetlig familiesituasjon, men søskenet med Down syndrom og hans eller hennes selvhjulpenhet sies også å være spesielt viktig for om søsken forstår seg selv som annerledes sammenliknet med andre. Familiens problemløsningsstrategier, bruk av ressurser, støtte i familien, fysisk helse og grad av selvhjulpenhet hos barnet med Down syndrom vil i følge studien kunne påvirke søsken som bor hjemme og hans eller hennes selvverdi. Den gir oss et innblikk i at de fleste foreldre og søsken i studien er positive eller nøytrale til å ha et barn med Down syndrom i familien. Cunningham og hans kolleger viser også til viktige risikofaktorer som man bør være

oppmerksomme på for å kunne gi søsken best mulig oppvekstsvilkår. Heller ikke her viser forskningsresultatene et ensidig fokus på mestringsstrategier og resilience hos søsken som klarer seg godt, men på et mer komplekst familiebilde der alle er delaktige i søskenets og familiens levekår. Vi skal videre se på familievariabler som i følge Van Riper (2000) kan påvirke søsken til barn med Down syndrom og deres selvforståelse.

2.2.5 Familevariabler

Van Riper (2000) fant i sin studie resultater som indikerte at søsken til barn med Down syndrom som gruppe hadde over gjennomsnittet høy selvforståelse. Hennes undersøkelse omhandler familievariabler assosiert med gode levekår for søsken til barn med Down syndrom, der familieforhold knyttes til søskens selvforståelse ved å påvirke søskenet i positiv eller negativ grad. Undersøkelsen henviser til fire variabler som kan påvirke det funksjonsfriske søskenet. Det er særlig de to førstnevnte variablene som knyttes direkte til søskenets selvforståelse:

- 1) Familiens krav
- 2) Familiens ressurser
- 3) Familiens kommunikasjon rundt problemløsning
- 4) Familiens håndtering (coping)

Studien tok for seg 41 ulike familier i USA der et barn i familien hadde Down syndrom. Her var søsken inkludert gjennom at de selv besvarte et omfattende spørreskjema. Til forskjell fra *The Manchester Down Syndrome cohort* var utgangspunktet for studien McCubbin & McCubbin (1993) sin resiliencemodell som er relatert til tilpasning, familiestress og adaptasjon. Dette er en modell som brukes for å forklare hvorfor enkelte familier blir sterkere under stressende omstendigheter og til at de klarer å tilpasse seg, der andre igjen forblir sårbare eller nedbrutte (McCubbin & McCubbin, 1993 ref. i Van Riper, 2000). Familiens tilpasning er i følge modellen definert som resultatet av familiens egen innsats når det gjelder å skape en ny balanse i en stressende familiesituasjon, men også ved at det bringes en ny harmoni og funksjon inn i familien (Van Riper, 2000). I Van Ripers (2000) studie vil familieadaptasjon (tilpasning) i familier med et familiemedlem med Down syndrom være vellykket dersom familien klarer å finne en balanse mellom å møte barnet med Down syndrom sine behov, samt

ved å møte familien som helhet og det enkelte familiemedlemmets behov. Et høyt nivå tilknyttet levekår for den enkelte i familien og for familien som helhet indikerer her en vellykket familieadapsjon. Modellen viser også til at to barn i samme familie kan respondere ulikt på å vokse opp med et søsken med Down syndrom, der ulike komponenter former familien og gir utslag for hvor vellykket tilpasningen er. I studien var de fire tidligere nevnte familievariablene alle signifikant assosiert med minst en av indikatorene som viser til søskens gode levekår (Van Riper, 2000).

Familievariabelen som viser til familiens krav i undersøkelsen, var signifikant assosiert med sosial kompetanse og selvforståelse (Van Riper, 2000). Her viser undersøkelsen at søsken som kom fra familier med færre familiekrav rapporterte om høyere selvforståelse. Familiens ressurser var også signifikant assosiert med både sosial kompetanse og selvforståelse. Her rapporterte søsken fra familier med gode familieressurser om høyere selvforståelse (Van Riper, 2000). Resultatene fra undersøkelsen forteller at familievariablene som studien tar for seg mulig kan spille en avgjørende rolle for hvordan søsken responderer på sin bror eller søster med Down syndrom (Van Riper, 2000). Søsken til barn med Down syndrom i studien ble målt til å ha over gjennomsnittet høy selvforståelse som gruppe (Van Riper, 2000). Når det gjelder funn relatert til søskens positive selvforståelse, refererer hun til kollegene Dyson, Edgar, Crnic, Dyson og Fewell (1989) og til at dette er sammenfallende med tidligere funn de har gjort (Dyson, Edgar, & Crnic, 1989, Dyson & Fewell, 1989 ref. i Van Riper, 2000). Studien viser til undersøkelsens variabler og til at disse spiller inn ved å vise til at søskens levekår er høyere i familier med lavere krav, større familieressurser, høyere grad av familiehåndtering og høyere grad av god kommunikasjon rundt problemløsning i familien (Van Riper, 2000). Utvalgets homogenitet bør allikevel nevnes som kritikkverdig. I tillegg var mange søsken enten for unge eller for gamle til å delta i studien og få fedre besvarte spørreskjemaet. Fremtidige studier kan derfor med fordel inkludere et mer variert utvalg (Van Riper, 2000).

Det er viktig å kunne gi et helhetlig bilde, der også familiære utfordringer ved å vokse opp som søsken i en familie med et barn med utviklingshemning blir presentert. Davis (2003) viser til at det i familier med barn som er kronisk syke eller barn som har utviklingshemning ofte vil forekomme endringer. Hun viser spesielt til en frykt for neglisjering av funksjonsfriske søsken på grunn av det andre søskenets økte behov for oppmerksomhet og til at funksjonsfriske søsken vil kunne oppleve at deres behov ikke blir møtt av foreldrene. Hun

viser til at foreldre selv bør være oppmerksomme på at de kan oppleve det funksjonsfriske barnets/barnas problemer som trivielle og kanskje til og med irriterende. Familien som helhet kan oppleve sorg og savn etter en lykkelig hjemmeatmosfære og av mindre tid til rådighet (Davies, 2003). Davies (2003) poengterer viktigheten av å se det funksjonsfriske barnet, til og ikke neglisjere eller overse det, da dette i verste fall kan føre til alvorlige atferdsproblematikk hos søskenet uten kronisk sykdom eller utviklingshemning (Davies, 2003). Kanskje kan dette oppleves som en av foreldrenes største utfordringer i hverdagen med et barn med utviklingshemning som også har andre barn i familien? Kanskje også som et av de funksjonsfriske barnas viktigste behov, å bli sett og forstått til tross for deres forståelse for den endrede familiesituasjonen? Familiene vil oppleve utfordringer. Hvordan man takler disse vil kunne bli viktig for hvordan søsken opplever seg selv og hvordan egne behov blir møtt. Rogne og Hareide (2004) har gjennomført en undersøkelse kalt *Samlivet til foreldre med funksjonshemmede barn* (SFF-prosjektet) der de fulgte 19 norske familier som til sammen hadde 17 barn med funksjonshemning over flere år. Utvalget var rekruttert fra nord til sør i Norge og barna med funksjonshemning hadde et stort spenn når det gjaldt grad av funksjonshemning og alder (Rogne & Hareide, 2004). Rogne og Hareide nevner det som typisk at foreldrenes prioriteringer endres i familier med funksjonshemmede barn, der det funksjonshemmede barnet kommer først, så andre søsken, deretter egne jobber, øvrig familie og venner og så egne behov. På bunn rangerte utvalget samlivet sammen, som par. Sistnevnte nevnes som spesielt viktig i henhold til at familien skal kunne ha det bra sammen som en familie (Rogne & Hareide, 2004). Undersøkelsen viser til ulike utfordringer, der en av de 12 hovedutfordringene foreldre med et funksjonshemmet barn kan møte, er foreldrenes ulike syn på ”de andre barna” og til hvordan man skal forholde seg til dem (Rogne & Hareide, 2004). Dette vil kunne slite på parforholdet. På den andre siden bør det nevnes at det er fullt mulig å møte hovedutfordringene, også i forhold til andre barn i familien på en konstruktiv måte og spesielt på to viktige områder. Det første nevner Rogne og Hareide (2004) at er å styrke omsorgen utenfra. Det andre er relatert til å styrke familiens egen kompetanse til å jobbe med det som er innad i familien. I forhold til andre søsken i familien bør man kunne spørre seg: ”Hva blir viktig for de andre barna?” (Rogne & Hareide, 2004). Man bør anerkjenne og se deres behov. Søsken til barn med funksjonshemning må på sin side også kunne se foreldrenes behov (Rogne & Hareide, 2004). I boken *Hverdagsliv i familier med funksjonshemmede barn* (2004) nevner Rogne og Hareide at familier med funksjonshemmede barn trenger og fortjener gode nok støtte – og avlastningsordninger, men også til at foreldrenes parforhold er selve

krumtappen i familiens fungering og slik indirekte til at de må prioriteres og pleies for å oppnå gode familieforhold (Rogne & Hareide, 2004). Det er med andre ord viktig å poengtere at søskens opplevelse av at deres ønsker og behov blir møtt, at de blir anerkjent og sett; vil kunne vises tilbake til hvordan foreldrene møter dem og seg selv i hverdagen.

Vi skal avslutningsvis se kort på to essensielle spørsmål som søsken til barn med Down syndrom mulig har tatt stilling til eller reflektert over - til hvordan de tror at deres søsken med Down syndrom oppfatter seg selv og til hvordan de forstår egen fremtid når de har et søsken som mulig vil ha et økt hjelpebehov gjennom livet. Disse spørsmålene kan mulig belyse søskens selvforståelse fra en annen vinkel.

2.3 Perspektivtaking og selvoppfatning

Selv om funksjonsfriske søsken ikke vil kunne vite eksakt hvordan sin bror eller søster med Down syndrom ser på seg selv kan det være viktig å belyse spørsmålet for og få ytterlige informasjon om funksjonsfriske søskens egen forståelse og innsikt i søskenets utviklingshemning. Osborg & Osborg (1992) stilte funksjonsfriske søsken spørsmålet om hvordan de tror at deres bror eller søster med utviklingshemning oppfatter seg selv i intervjuer og på søskenkurs, der mange søsken hadde Down syndrom. Dette gjorde de for å få viten om søskens egen innsikt i broren eller søsterens opplevelse av seg selv og egen situasjon. De kunne i etterkant fortelle at dette var et av spørsmålene som informantene opplevde som emosjonelt tøffest og reflekterte i etterkant over om dette muligens var på bakgrunn av en sterk identifisering i forhold til broren eller søsteren med utviklingshemning (Osborg & Osborg, 1992). Osborg og Osborg (1992) fant tre grupper av svar på spørsmålet og kunne plassere svarene i tre relativt like kategorier. Disse tre kategoriene henviser til at søskenet med utviklingshemning: 1. Ser på seg selv som en vanlig gutt eller jente 2. Søskenet lever i øyeblikket og tenker ikke over egen situasjon og 3. Bror eller søster føler ikke at han eller hun er som alle andre. Noen søsken følte på den andre siden at de ikke kunne besvare spørsmålet, da deres bror eller søster var sterkt utviklingshemmet med store kommunikasjonsvansker. Det følelsesmessige aspektet rundt tematikken henvises til av Osborg og Osborg (1992) ved at de selv refererer til et søsken fra deres undersøkelse og søskenets utsagn om at det kan oppleves vondt å få innblikk i brorens eller søsterens tankeverden. Dette er bl.a. fordi man kan forstå hvor ensom søskenet med utviklingshemning kan være og hvordan han eller hun kan føle seg utenfor hva det funksjonsfriske søskenet kaller ”de andres liv” (Osborg & Osborg, 1992).

Giddens (1996) refererer til Descartes (1986) og hans uttalelse når han ønsker å beskrive andre personers eksistens. Til hans uttalelse om at man kun kan kjenne den annens kropp fordi man ikke har tilgang til den andre personens bevissthet (Descartes, 1986 ref. i Giddens, 1996). Duesund (1995) refererer til begrepet selvoppfatning ved å vise til at det er noe som uttrykker vår relasjon til oss selv og til noe som har konsekvenser for forholdet vårt til andre mennesker, men også til kulturen vi er en del av. Duesund (1995) nevner at vi alle har en oppfatning av våre roller og våre egenskaper. Roller vil i følge henne kunne ha referanse som negative og vil kunne bli fortolket som hva hun kaller ”bærere” av negative egenskaper. Eventuelt vil de kunne virke så kraftig inn på hvordan andre vurderer egenskaper at det vil kunne bli problematisk å skille mellom rollen og det som er dens tillagte egenskap. Roller vil tillegges bestemte egenskaper og vil aldri være verdifrie. Som et eksempel vil en spesialskoleelev kunne gis en negativ verdi der man tillegger eleven egenskaper som eleven ikke har (Duesund, 1995). Dette vil mulig også kunne overføres til hvordan man oppfatter barn med Down syndrom. Mange vil kunne tolke rollen som utviklingshemmet som en negativ ladet rolle tillagt egenskaper som ikke nødvendigvis er berettiget og der man mulig overser den positive påvirkningen barnet med Down syndrom kan ha på for eksempel et funksjonsfriskt søsken i familien. Vi skal avslutningsvis se kort på søskens forståelse, tanker og følelser om egen alderdom og fremtid når de har et søsken med Down syndrom.

2.4 Tanker om egen alderdom og fremtid

Fremtiden er usikker for alle mennesker, inkludert personer med Down syndrom (Skotko & Levine, 2009). Skotko & Levine (2009) sin guide for søken til barn med Down syndrom tar for seg vanlige spørsmål og problemstillinger som funksjonsfriske søsken kan oppleve under oppveksten når de har et søsken med Down syndrom. Ett av dem er spørsmålet om hvordan fremtiden vil se ut for deres bror eller søster, men også knyttet til deres forståelse av egen fremtid. Spørsmål som kan komme opp er om søskenet med Down syndrom kan bo alene. Om hun eller han må bo sammen med det funksjonsfriske søskenet. Om hva som blir egen rolle i fremtiden og om søskenet med Down syndrom vil kunne få en god fremtid ut fra egne forutsetninger. Skotko og Levine (2009) poengterer at søsken bør kunne snakke med sine foreldre om en eventuell fremtidig plan for barnet med Down syndrom - for å kunne få en bedre oversikt over hva man selv har i vente. De nevner at dette kan frigjøre det funksjonsfriske søskenet fra å slippe og bekymre seg for broren eller søsteren og hans eller

hennes fremtid. De viser til at det er viktig å huske på at det er foreldrene som har hovedansvaret for barnet med Down syndrom. Det at bror eller søster med Down syndrom er mindre enn en selv slik som er tilfelle for masterprosjektets informanter kan føre til emosjonelle bekymringer. Følelsen av og ikke kunne være der og hjelpe til fordi man selv skal flytte hjemmefra på grunn av skole eller jobb kan oppleves som vanskelig. Søsken bør her kunne betrygges av at foreldre som oftest vil kunne takle de utfordringene som kommer uten at man selv som søsken er tilstede. Funksjonsfriske søsken bør aldri være noe substitutt for foreldre (Skotko & Levine, 2006). Optimalt har foreldre overskudd og tid til samtaler om fremtiden og har nøye tilrettelagte planer for sin sønn eller datter med Down syndrom, men det er viktig å huske på at virkeligheten kan være en annen. Kanskje har man som funksjonsfrisk søsken behov for å snakke med noen andre utenfor familien om sine eventuelle bekymringer og tanker, og om hvordan man eventuelt føler at fremtiden påvirkes av å ha et søsken med Down syndrom. Her bør man finne noen som har tid til å høre etter, enten det er foreldre, fagpersonell eller øvrig støtteapparat. Søskenkurs for søsken til barn med Down syndrom og andre typer utviklingshemning (6-13 år) har i Norge tidligere vært arrangert av barne – og ungdomsklinikken på Oslo universitetssykehus. Slike samlinger kan være et godt tilbud for å få pratet åpent med andre søsken i en lignende situasjon og kursene opplever stor pågang av søsken som ønsker å delta (Thommesen, 2012).

Habiliteringstjenesten kan også ha et egnet tilbud i hjemkommunen. Jeg vil avslutningsvis referere til Skotko, Levine og Goldstein (2011) og deres studie i USA. Med utgangspunkt i en bred spørreundersøkelse som omfattet 822 brødre og søstre (9-11 år og 12+) og som tok for seg deres følelser og persepsjoner relatert til å ha et søsken med Down syndrom, hadde 27 % av informantene deltatt i søskengruppe og litt over halvparten av disse (55 %) fant det nyttig, med positive konnotasjoner til det som at det gir en opplevelse av at man ikke er alene om ulike følelser og til at man fikk ytterligere kunnskap om diagnosen. Blant deres informanter hadde dog mer enn 90 % en plan om å forbli involverte i broren eller søsteren med Down syndrom sitt liv etter at de selv ble voksne (Skotko, Levine & Goldstein, 2011).

3 Metode

3.1 Kvalitativt intervju som forskningsmetode

Masterprosjektet har en kvalitativ tilnærming og jeg har brukt intervjuundersøkelse som forskningsmetode. Kvalitative metoder er en betegnelse som viser til en familie av metoder og har i de senere år kvalifisert seg som et alternativ og supplement til kvantitative metoder. En av kvalitative metoders styrke ligger i følge Kleven (2002) i eksplorerende eller hypotesedannende undersøkelser. I motsetning til kvantitative metoder og deres ønske om en mer objektiv forskningsprosess med distanse mellom forsker og forsøkspersonene, prioriterer kvalitative metoder ofte nærhet, noe som kan gi meg som forsker tilgang til kunnskap som jeg kanskje ellers ikke hadde fått tak i (Kleven, 2002). Dette nevnes som en av de kvalitative intervjuenes fremste styrke, i tillegg til muligheten vi har for å følge opp informantenes svar om det er behov for å klargjøre noe eller ved behov for ytterligere informasjon (Gall, Gall & Borg, 2007). Kvalitativ forskning ønsker ofte å utvikle forståelse for fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet, og i spesialpedagogisk sammenheng brukes det ofte for å få bedre innsikt i hvordan personer forholder seg til sin egen livssituasjon (Dalen, 2011). Forskningsprosessen er sjelden statisk fordi endringer som oftest forekommer, noe som også har vært tilfelle i dette masterprosjektet. Det er viktig å poengtere at min skriveprosess heller ikke har vært noe vakuum, uten ytre eller indre påvirkning. Kvalitativ forskning er videre ofte preget av en større grad av fleksibilitet og dynamikk enn vi finner i kvantitativ forskning (Grønmo, 1996). Grønmo (1996) viser til at typiske trekk ved kvalitative undersøkelsesopplegg basert på kvalitative data er undersøkelser som har en problemstilling med en analytisk beskrivelse, et fleksibelt design, nærhet og sensitivitet til sine kilder og tolkningsmuligheter som er knyttet til undersøkelsesoppleggets relevans. Masterprosjektet mitt har hatt som intensjon å få informasjon om hvordan informantene forstår og opplever seg selv og sine omgivelser og intervjuundersøkelser kan være en spesielt velegnet metode for å oppnå informasjon om dette (Thagaard, 2003). Kvalitative intervjuer gir meg også et godt grunnlag for å få innsikt i informantenes egne erfaringer, deres tanker og følelser. Jeg ønsker gjennom masterprosjektet å utvikle forståelse for hvordan det å ha et yngre søsken med Down syndrom har påvirket deres selvforståelse. Valg av metode er gjort på bakgrunn av at jeg opplevde at denne metodetilnærmingen ville

kunne belyse min problemstilling mest mulig helhetlig tilfredsstillende og at den ga meg muligheten for å skaffe ytterligere utdypende data om dette var ønskelig.

Vi vet at det innenfor kvalitativ forskning finnes det flere ulike tradisjoner som grupperes etter hvilke type fenomen som skal undersøkes. For eksempel undersøkelse av språk og kommunikasjon, samfunn og kultur og opplevd erfaring (Gall, Gall & Borg, 2007).

Masterprosjektet mitt vil komme under gruppen opplevd erfaring – fenomenologi, da den tar for seg mine informanternes egen virkelighet. Fenomenologi har sin opprinnelse i en filosofisk retning grunnlagt av Husserl (1859-1938) og hans forståelse av kunnskap som selvets erfaring av fenomener - ulike persepsjoner, idekonstruksjoner etc. som dukker opp i bevisstheten vår når selvet fokuserer på et objekt (Husserl ref. i Gall, Gall & Borg, 2007). Fenomenologi kan beskrives som studiet av verden slik den oppleves for informantene når de legger til side forståelsen av fenomenet og følger på sin umiddelbare opplevelse av det. Innenfor fenomenologi har man ofte et ønske om å forstå hvordan individer konstruerer sin egen virkelighet (Gall, Gall & Borg, 2007). Forskerens egne refleksjoner over egne erfaringer kan være utgangspunkt for forskningen (Thagaard, 2003). Mine egne refleksjoner kan sies å være utgangspunktet for min interesse for fenomenet, etter å ha jobbet med barn med Down syndrom der enkelte hadde eldre søsken. Fenomenologien retter fokuset mot å forstå fenomener på grunnlag av informantens eget perspektiv og man beskriver omverdenen slik de selv erfarer den (Thagaard, 2003). Dette er også masterprosjektets hensikt. Masterprosjektet har som formål å få en bedre forståelse av hvordan eldre søsken til barn med Down syndrom konstruerer sin egen virkelighet.

3.1.1 Distanse og nærhet

Jeg vil vise til to særlig sentrale aspekter innenfor kvalitativ forskning som er relevante for dette masterprosjektet, til innlevelse fra forskerens side og til systematikk i forskningsprosessen. Thagaard (2003) viser til at innlevelse er viktig for å kunne få en god forståelse av fenomenet og til at man kan oppnå dette ved å forsøke å sette seg inn i den sosiale situasjonen til informantene; slik at man kan oppnå forståelse for deres situasjon. Dette krever åpenhet og at man som forsker er mottakelig for inntrykk som kan gi en informasjon om dine informanter (Thagaard, 2003). Denne intuitivt pregede innlevelsen kan i følge Thagaard (2003) være en styrke da den kan bidra til å gi refleksjoner rundt dataenes meningsinnhold, men også ved at den kan utvikle en god kontakt med informantene.

Systematikk går på den andre siden på hvordan vi som forskere forholder oss til fremgangsmåter i forskningsprosessen, ved å inneha en reflektert holdning til viktige beslutninger i løpet av forskningsprosessen. Dette refererer til at vi vurderer våre egne avgjørelser, omkring hvordan vårt datamateriale samles inn, analyseres og tolkes (Thagaard, 2003). Her rettes blikket mot hvordan vi som forskere tenker over hvilke avgjørelser som er strategiske i forhold til målet om en helhetlig forståelse av de sosiale fenomenene som vi studerer. Med andre ord er det her en vekselvirkning mellom refleksjon over metodiske beslutninger - og fleksibilitet og åpenhet (Thagaard, 2003). Jeg opplever Thagaard sine refleksjoner som viktige fordi man i kvalitativ forskning etterstreber en god balansegang mellom å skape en nærhet til informantene sine, noe som muliggjør en åpen kommunikasjon og et intersubjektivt forhold og en god nok distanse og velvurderte avgjørelser, slik at man kan oppnå et profesjonelt forhold, nøyaktige beskrivelser av datamaterialet og objektivitet. Jeg har derfor hatt Thagaards refleksjoner i bakhodet under forskningsprosessen.

Jeg har ikke noen personlig tilknytning til det undersøkte fenomenet annet enn mitt tidligere arbeid med barn med Down syndrom, der noen av barna med Down syndrom hadde eldre søsken. Det var dog barna med Down syndrom jeg var i daglig kontakt med og ikke de eldre søsknene selv. Personlige forhold bør ikke ha påvirket tolkningen av resultatene i nevneverdig betydning. Jeg vil allikevel vise til menneskets for-forståelse, som naturlig kan innvirke på min tolkning av datamaterialet. Med utgangspunkt i en fenomenologisk basert modell for forforståelse, henviser jeg til Wormnæs (2005), som sier at forståelse framstår på bakgrunn av en for-forståelse, en forståelsesberedskap som vil utløse en primærforståelse av det gitte og til at det her med-gis noe som vi ikke kan observere - som vil bidra til hvorfor vi forstår det forståtte nettopp slik (Wormnæs, 2005). Forståelse kan slik sies å være en syntese av for-forståelse, det gitte og det med-gitte, der det hele (alle delene) utgjør en slags forståelseshorisont (Wormnæs, 2005). For meg vil dette for eksempel tilsi at en personlig og teoretisk tankegang kan ha påvirket min objektivitet. Jeg valgte dog bevisst ikke å studere et fenomen som jeg har stor grad av personlig innsikt i, noe som jeg i utgangspunktet vurderte, da jeg var redd for at dette ville skape en for personlig og følelsesmessig involvering fra egen side. Dette ville kunne ha gått ut over forskningens gyldighet. Jeg vil avslutningsvis nevne at jeg ikke har hatt mulighet til å teste egen subjektivitet ved å samarbeide med en kollega da jeg har arbeidet med prosjektet på egenhånd. Jeg har som forsker ønsket å legge forholdene i intervjuene til rette for intersubjektivitet og har selv ønsket å ha en empatisk, men så nøytral som mulig tilnærming til informantene under intervjuene. Begrepet intersubjektivitet i

samfunnsforskning viser til hvordan opplevelser og situasjonstolkninger blir felles mellom oss mennesker (Dalen, 2011). Bakgrunnen for ønsket om intersubjektivitet mellom meg og mine informanter er at intersubjektivitet nettopp kan skape (og sikre) en best mulig tolkning av informantenes uttalelser. Det kan styrke validiteten i fortolkningen av mine informanternes uttalelser (Dalen, 2011).

3.2 Koding og analyse av datamateriale

Kvalitativt datamateriale kan analyseres ved bruk av mange ulike strategier, slik som å se på språk, emosjoner som uttrykkes, ord som indikerer tid, metaforer og negative case i datamaterialet (Corbin & Strauss, 2008). Jeg har i tillegg til egen fortolkning, brukt de overnevnte strategiene i masterprosjektet. Jeg har benyttet meg av analyseprogrammet NVivo10 som verktøy i analyseprosessen. Her har jeg hatt mulighet til å kode dataene på en oversiktlig måte. I analyseprogrammet kan man produsere memos og noder som er direkte knyttet til dataene dine. Memos beskrives ofte som en spesiell type av samlet data som inneholder produktet fra de analysene man har gjort (Corbin & Strauss, 2008). I analyseprogrammet NVivo10 viser ofte memos til kommentarer til datakilden eller til en node (Theie & Tangen, 2013). Jeg finner det oversiktlig å jobbe ut fra et slikt analyseprogram fordi det gir meg umiddelbar tilgang til datamaterialet foran meg, men også fordi det gir meg mulighet til å kommentere dataene strukturert og da det skaper et mer helhetlig bilde av datamaterialet. Etter analysearbeidet i NVivo 10, komplimenterte jeg med en annen organisering av datamaterialet for å videreføre arbeidet som var gjort. Jeg utarbeidet et tankekart og fargekodet ulike temaer som utpekte seg i datamaterialet. Etter å ha arbeidet med sitatene i helhet, klippet jeg ut hver enkelt informants utsagn i enkeltsetninger og limte de inn under de fargekodede temaene som viste seg som mulige hovedtemaer/hovedkategorier. På bakgrunn av denne overordnede måten å jobbe på startet jeg med syv ulike temaer og kom til slutt frem til fire endelige temaer som utekte seg spesifikt i eget datamateriale. Her limte jeg så informantens utsagn som var direkte linket, enten ved å være direkte knyttet til temaet, eller ved å være en motsetning - noe som viste en viktig variasjon. De endelige hovedtemaene som utpekte seg er: Selvforståelse, som hovedsakelig tar for seg søskens forståelse av seg selv og sin mentalitet, grunnleggende aksept som holdning, som omhandler søskens holdninger til mennesker med utviklingshemning, familiekultur, som tar for seg familievariabler som kan påvirke søskens selvforståelse og sist temaet påvirkning av selvforståelse, som omhandler

søskens opplevelse av påvirkning av selvforståelse. Jeg har fokuset på å forstå fenomenet på grunnlag av mine informanternes eget perspektiv, og har ønsket å beskrive virkeligheten slik de selv erfarer den, i tråd med Thagaard sin forståelse av å inneha et fenomenologisk utgangspunkt (Thagaard, 2003). Dette er tidligere i metodekapitlet mer utførlig beskrevet. Kapittel 4 vil presentere datamaterialet grundig før kapittel 5 vil forsøke å løfte funnene i drøftingskapitlet opp, ved å analysere og fortolke resultatene. NB: Drøftingsdelen vil også inneholde egne fortolkninger av datamaterialet. Bakgrunnen for valget om å dele presentasjonen av datamaterialet og drøftingen opp i to ulike deler er fordi jeg opplever at dette kan gi leseren et mer oversiktlig bilde av datamaterialet før datamaterialet blir analysert i etterfølgende kapittel. Datamaterialet vil drøftes under ulike hovedtemaer, der det er temaene og ikke personene som er i fokus. Dette er blant annet for å ivareta de etiske aspektene som er grunnleggende for masterprosjektet.

3.3 Utvalg – inklusjonskriterier og overveielser i utvelgingsfasen

Inklusjonskriteriene for masterprosjektet var opprinnelig at informantene måtte være eldre søsken i alderen 16-18 år, at de skulle bo hjemme og gå i norsk videregående skole. Kjønn var ikke av betydning da jeg ønsket et naturlig utvalg. Jeg ønsket opprinnelig fire søsken, men min veileder foreslo seks søsken. Jeg valgte å følge hennes råd. Masterprosjektets utgangspunkt har vært et kriteriebasert utvalg. Et kriteriebasert utvalg er en utvelgingsmetode som ofte tar utgangspunkt i forskerens egen interesse, der man ønsker å belyse en eller noen utvalgte hovedproblemstillinger som utgangspunkt for intervjuene (Dalen, 2011). Her er altså utvalget basert på fastsatte kriterier. Jeg fant et kriteriebasert utvalg som egnet da jeg ser hver enkelt informant som et unikt individ og slik at hver og en vil representere og gi en naturlig variasjon. Bakgrunnen for valget av så få informanter er gjort med tanke på at jeg ønsket å belyse den enkelte informants opplevelse av selvforståelse fra flest mulig vinkler, noe jeg visste at ville kreve mye arbeid og plass, og fordi jeg måtte begrense meg i forhold til ISP sine regler om ikke å overskride antall sider i selve masteroppgaven. Jeg fikk positiv tilbakemelding tilknyttet rekruttering av informanter (etter faste kriterier) gjennom kontakt med Norsk Nettverk for Down Syndrom (NNDS), ved lederen L.E. Brustad (personlig kommunikasjon, fra 20.januar 2014). Det er viktig å påpeke at NNDS ikke har utlevert kontaktopplysninger om sine medlemmer til meg personlig, men distribuerte

informasjonsskrivet for meg. De la ut min forespørsel på deres facebook-side der deres medlemmer (1.499 per 19.03.2014) kunne se forespørselen. Jeg visste med andre ord ikke hvem som var medlemmer (enkeltpersoner) av organisasjonen og de som ønsket å delta i studien tok selv aktivt kontakt med meg. Videre sendte jeg informasjonsskrivet om prosjektet til ulike Ups & Downs - lokalforeninger (interesseorganisasjon) i Norge, arrangørene for landskonferansen for Down syndrom og Norsk forbund for utviklingshemmede. Jeg fikk ikke noen tilbakemelding fra Norsk forbund for utviklingshemmede eller landskonferansen for Down syndrom. Jeg fikk dog positiv tilbakemelding fra ansvarlige kontaktpersoner for interesseorganisasjonen, Ups & Downs, gjennom L. Østbøll og N. Bakkefjord (personlig kommunikasjon, fra 29. januar og 14. februar 2014) som videresendte min forespørsel til sine medlemmer. De distribuerte med andre ord informasjonsskrivet for meg.

Kontaktopplysninger ble heller ikke her utlevert til meg personlig, da det var medlemmene selv som tok aktivt kontakt med meg. Jeg fikk positiv tilbakemelding på mail om at noen av deres medlemmer eller barn til medlemmer ønsket å delta i studien. Ups & Downs-lokalforeninger har derfor også vært delaktige i rekrutteringsprosessen.

Jeg har måttet ta ulike overveielser i utvelgingsfasen fordi rekrutteringsprosessen ble langt mer utfordrende enn jeg først forestilte meg. Jeg opplevde at få tok kontakt ut fra hvor mange medlemmer som var tilknyttet de ulike nettverkene, men på den andre siden er det ofte foreldre som er medlemmer og ikke alltid eldre søsken selv på slike sider. Jeg opplevde allikevel et stort engasjement fra lederne som tok kontakt fra nettverk og de lokale støtteforeningene, noe jeg setter stor pris på. Utfordringen rundt utvelging har også en tidsmessig variabel. Førstegangskontakten gikk gjennom NNDS eller ulike Ups & Downs - foreninger, for så som regel å gå gjennom foreldre, for at søskenet så tok direkte kontakt med meg. Det kunne gå noe lang tid fra mor eller fars henvendelse, til jeg fikk kontakt med sønn eller datter og et ferdig underskrevet samtykkeskjema i posten. Jeg er allikevel glad for at kontakten gikk gjennom andre aktører og at jeg ikke selv måtte ta kontakt med lokale og kjente nettverk. Jeg har valgt å studere en gruppe som er relativt vanskelig og nå frem til da dette er ungdom i en alder der man ikke nødvendigvis ser nytten av å delta i et slikt prosjekt og der de ofte har en svært aktiv fritid med lite tid å avse. Det var viktig for meg at det var ungdommen selv som var oppriktig interessert i å la seg intervju og at det var ungdommen selv som valgte om han eller hun ville delta i masterprosjektet. Jeg er svært takknemlig for at mine informanter delte av sin tid og opplevelse.

Utfordringen med å finne nok informanter til å kunne belyse tematikken medførte at alderskriteriet ble hevet, fra utgangspunktet 16-18 år til 15-22. På grunn av dette ville to av informantene på daværende tidspunkt ikke gå i norsk videregående skole. Jeg hadde opprinnelig fire informanter, men en potensiell informant valgte og ikke delta på intervju på et relativt sent tidspunkt. Noe som er fullt berettiget. Mitt endelige utvalg består slik av tre eldre, funksjonsfriske søsken i alderen 15-22 år som bor hjemme sammen med et yngre søsken med Down syndrom. Utvalget består av to gutter og ei jente. Utvalgets størrelse vil naturlig kunne virke inn på masterprosjektets representativitet, men på den andre siden har prosjektet en kvalitativ tilnærming der hovedmålet ikke nødvendigvis er en overføring til større populasjoner og der utvalgets nåværende størrelse gjør det enklere for meg å fordype meg i hvert enkelt intervju.

3.4 Datainnsamling

Datamaterialet i masterprosjektet er intervjuene, eller mer nøyaktig, informantenes utsagn i intervjuene - med tilhørende opptak som jeg tok av samtale. Opptakene har senere blitt nedskrevet som skriftlige tekster. Innsamlingen av data har blitt gjennomført gjennom en intervjuundersøkelse. Intervjuformen jeg har valgt er et semistrukturert intervju. Dette er en delvis strukturert tilnærming for intervjuet der man styres av bestemte tema fra en utarbeidet intervjuguide. Et semistrukturert intervju gir meg som forsker mulighet til å bestemme rekkefølgen på temaene fortløpende i intervjuet. Intervjuguide er generelt påkrevd når man anvender semistrukturert intervju som intervjuform (Dalen, 2011). De innledende spørsmålene i intervjuguiden har til hensikt å skape en mild og kontaktskapende begynnelse på intervjuet og gir generell og nødvendig informasjon. I intervjuguiden følger deretter direkte og personlige spørsmål knyttet til begrepet selvforståelse, før flere tematiserte, fritt fortellende og deskriptive spørsmål. Begrepene forståelse, oppfatning og betydning benyttes i intervjuguidens spørsmål da jeg opplever at de tar for seg forskjellige aspekter som vil kunne belyse søskens selvforståelse på ulike måter. Innenfor kvalitativ analyse kan det vært interessant å se på hvilke holdninger som er representert hos informantene i forhold til et tema. Siden selvforståelse i prosjektet rommer nettopp søskens forståelse av hvilken holdning søskenet har til mennesker med utviklingshemning, har det vært ekstra relevant å spørre informantene om egne holdninger. Siden Van Rippers (2000) forskningsresultater er et viktig utgangspunkt for oppgaven, har det også vært naturlig å inkludere spørsmål i intervjuguiden

som retter seg mot familiekulturen. Dette for å se på om familiekultur kan påvirke søsken til barn med Down syndrom og deres selvforståelse. Intervjuguiden avsluttes med et åpent og beskrivende spørsmål om søskenrollens påvirkning for og kunne få et mer helhetlig bilde av søskens opplevelse av påvirkning.

Jeg brukte god tid på å utarbeide intervjuguiden slik at ingen spørsmål skulle kunne mistolkes eller ville kunne oppleves ledende i noen retning. Jeg gjennomførte også et prøveintervju med et søsken til et barn med Down syndrom i god tid før de reelle intervjuene for å føle på om spørsmålene i intervjuguiden var åpne nok, om jeg hadde nok spørsmål, for å se an tidsbruk, samt for å få en forståelse av eventuelle emosjonelle reaksjoner knyttet til enkelte spørsmål. Jeg har arbeidet ut fra at jeg ikke vil tvinge frem ubevisste, emosjonelle reaksjoner hos informantene i intervjuene eller etterpå. Prøveinformanten ga meg personlig tilbakemelding i etterkant av intervjuet. Det bør også nevnes at prøveinformanten ikke er en del av mitt endelige utvalg.

3.5 Gjennomføring av intervjuer

De gjeldende intervjuene ble foretatt på et rolig sted på informantenes hjemsted i Norge, som informantene selv godkjente og var med på å bestemme om ønskelig. Jeg kom selv med forslag på egent møtested for intervjuet, men var åpen for å gjennomføre intervjuet andre steder dersom dette var ønskelig fra informantens side. I alle tre tilfeller foregikk intervjuene på det lokale biblioteket. Informantene ble intervjuet hver for seg på ulike dager i mars måned. Jeg var åpen i forhold til hvor informanter var lokalisert i Norge, så det er derfor tilfeldig at mitt endelige utvalg inneholder informanter fra kun en landsdel (anonymisert) og at intervjuene foregikk her. Jeg benyttet meg av Trøften Gamst, Jacobsen og Langballes (2010) syv faser for tilnærming til samtale med barn i strukturerte samtaler som utgangspunkt og retningslinje for intervjuene. Her fremheves ærlighet, forutsigbarhet og tydelighet som viktige premisser i samtale med barn. Til tross for at jeg har gjennomført noen få intervjuer før, opplevde jeg intervjusituasjonen som noe uvant fordi dette var et personlig og noe sensitivt tema med unge mennesker som informanter. I en intervjusituasjon der man ikke kjenner hverandre fra før av kan man naturlig i startfasen være noe ”utrygg” i situasjonen, både som informant og som intervjuer. Dette opplevde jeg imidlertid at endret seg så raskt jeg opplevde at vi fikk etablert en god og stabil kontakt. Jeg har som tidligere nevnt ønsket å oppnå intersubjektivitet under intervjuet og ønsket å møte informanten med en empatisk, men

nøytral tilnærming i intervjuene, uten bruk av korreksjon i intervjusituasjonen. Dette hadde jeg notert ned i min notatbok og jeg leste og minnet meg selv på dette før hvert enkelt intervju. Jeg småsnakket litt med hver informant før intervjuet og fortalte om hvem jeg var og om hva som var hensikten med intervjuet. Dette gjorde jeg så selve intervjusituasjonen ikke skulle komme for brått og uforutsigbart på informanten. Jeg introduserte også hvert enkelt tema før spørsmålene under temaet ble stilt informanten - for å skape forutsigbarhet og trygghet for informanten. Jeg hadde beregnet at intervjuet kunne ta opp mot en time og intervjuene varte fra 20 min. – 45 min. Jeg takket avslutningsvis informanten for intervjuet og var opptatt av at informanten skulle få vite at hans eller hennes svar var verdifulle og at jeg var takknemlig for hans eller hennes deltakelse - i tråd med Trøften Gamst, Jacobsen og Langballe (2010) og deres retningslinjer for strukturerte samtaler med barn og unge. Jeg har ikke benyttet meg av tolk under intervjuene, men har benyttet opptaksutstyr. Båndopptakeren Olympus VN – 711PC, samt mobilprogrammet *Lydopptak* hos Samsung Galaxy Advanced ble benyttet. Mobilprogrammet var en ekstra sikkerhet dersom båndopptakeren skulle svikte. Informantene ble alle forklart hensikten med båndopptakeren før intervjustart Ingen protesterte på at det ble brukt båndopptaker under intervjuene. Opptakene av intervjuene ble senere transkribert, fra muntlig til skriftlig tekst. Hvert enkelt opptak ble nedskrevet nøyaktig etter informantenes uttalelser så raskt som mulig i etterkant av intervjuene.

3.6 Etiske formelle hensyn

Under vil jeg redegjøre for og diskutere ulike etiske hensyn som berører masterprosjektet. Jeg har i mitt masteroppgaveprosjekt tatt utgangspunkt i NESH (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2006) sine forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Prosjektet er på forhånd av datainnsamlingen godkjent av NSD (2014) (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste).

3.6.1 Informasjonsbrev og informert samtykke

NESH (2006) viser klart og tydelig til forskningens krav om informert og fritt samtykke: ”Som hovedregel skal forskningsprosjekter som inkluderer personer, settes i gang bare etter deltakernes informerte og frie samtykke. Informantene har til enhver tid rett til å avbryte sin deltakelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem” (NESH, 2006, s. 13). Mine informanter og foreldre ble tilsendt et informasjonsskriv som inneholdt opplysninger om

bakgrunn for hensikt med studien, inklusjonskriterier, hva studien innebærer, hva som skjer med opplysningene om dem og opplysning om at det er frivillig å delta i studien. Skrivet *Samtykke til deltakelse i studien* ble undertegnet av hver enkelt informant og informantens foreldre før intervjuet ble gjennomført. Forskningsprosjektet - med tilhørende informasjonsskriv og samtykkeskjema var godkjent av NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) før intervjustart.

3.6.2 Konfidensialitet

Den som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt. Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på. Forskningsmaterialet må vanligvis anonymiseres, og det må stilles strenge krav til hvordan lister med navn eller andre opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner oppbevares og tilintetgjøres (NESH, 2006, s.18).

I informasjonsbrevet mitt står det tydelig at alle opplysninger om informantene vil bli behandlet konfidensielt. Informantene vil anonymiseres og ingen skal kunne gjenkjenne dem i den ferdige masteroppgaven. Datamaterialet og lydopptakene vil bli slettet etter innleveringen av oppgaven. Informantene vil i oppgaven bli anonymisert ved fiktive navn. Man er pålagt av NSD å informere foreldrene til informantene om forskningsprosjektet. Foreldre har i prosjektet selv samtykket i sitt barns deltakelse da det registreres personopplysninger om en tredjeperson helseforhold (Personopplysningsloven § 2 nr. 8c ref. av NSD). Foreldrene har blitt informert gjennom et informasjonsskriv og har undertegnet samtykkeskjemaet. NSD oppfordrer også til at foreldre bør vurdere om barnet med Down syndrom skal informeres om søsters/brors deltakelse i prosjektet. Dette viser også punkt 11 i NESH sine forskningsetiske retningslinjer, *Hensynet til en tredjepart*, til (NESH, 2006). Noe vi nå skal se nærmere på.

3.6.3 Hensyn til en tredjepart

NESH (2006) viser til at intervjuer, observasjon og lignende kan føre til at man som forsker får opplysninger om flere personer enn det som i utgangspunktet var fokus for prosjektet: ”Forskeren bør vurdere og foregripe virkninger på tredjepart som ikke er direkte inkludert i forskningen” (NESH, 2006, s.16). Forskningen kan få virkninger for nære relasjoner og privatliv for andre personer som selv ikke inngår i forskningen. NESH (2006) viser til viktigheten av at det tas hensyn til eventuelle negative konsekvenser hvor barn er indirekte involvert i forskningen (NESH, 2006). I informasjonsbrevet som er sendt til informantene er

det under *kriterier for deltakelse* nevnt at foreldre må vurdere hvorvidt det yngre søskenet med Down syndrom skal informeres om det funksjonsfriske søskenets deltakelse i prosjektet og til at foreldre om ønskelig kan få se masterprosjektets intervjuguide.

3.6.4 Barns krav på beskyttelse

Barn har i følge NESH (2006) særlige krav på beskyttelse: ”Når barn og unge deltar i forskning har de særlige krav på beskyttelse i tråd med deres alder og behov” (NESH, 2006, s.16). Man trenger vanligvis samtykke fra foreldrene når barn opp til 15 år skal delta i forskning og man må som forsker ha tilstrekkelig med kunnskap om barn til å tilpasse metode og innhold av forskningen til den aldersgruppen som skal delta. NESH (2006) viser til at barn har ulike behov og evner i forskjellige faser. Jeg har hele veien lagt vekt på at jeg studerer et fenomen som kan oppleves sensitivt og en gruppe som på bakgrunn av sin unge alder må ivaretas på best mulig måte. Barns egen aksept til å delta i studien er nødvendig dersom de er gamle nok til å uttrykke dette. Masterprosjektets informanter er over 15 år (15-22 år). Samtykkeskjemaet ber allikevel etter NSD sine råd om foreldrenes samtykke. Jeg har vært bevisst på at ungdommene selv må ønske å delta i studien og har derfor tatt kontakt med informanten direkte for å forhøre meg om interessen før intervjustart. Kravet om konfidensialitet, informert og frivillig samtykke er tidligere nevnt og er påkrevd i prosjektet. Prosjektet søker dog ikke spesiell sensitiv informasjon som kan sette meg som forsker i en situasjon der jeg er etisk eller juridisk forpliktet til å videreføre sensitiv informasjon.

3.6.5 Etiske betraktninger og dilemmaer

Studier som fokuserer på enkeltpersoner vil kunne gjøre at informasjonen fra informantene blir mer fremtredende (Thagaard, 2003). Jeg har kun tre informanter i mitt endelige utvalg, noe som kan sees på som et mindre utvalg. Dette vil derfor kunne gjelde eget prosjekt og er noe jeg har hatt i bakhodet. Jeg har videre tidligere i metodekapitlet nevnt vår for-forståelse. Hos meg vil dette for eksempel kunne utgjøre et spesialpedagogisk, faglig forståelsesutgangspunkt. Det er viktig at informantene opplever at besvarelsene han eller hun har gitt intervjuet er i tråd med deres egen forståelse og ikke kun er fortolket eller sett i lys av min egen forforståelse eller faglige ståsted. Dette er noe av grunnen til at jeg har etterstrebet så nøyaktige beskrivelser som mulig av forskningsprosessen. Informantene har videre skrevet under på å være med i studien med viten om at prosjektet tar vare på dem som informanter

gjennom konfidensialitet og anonymisering og dette skal etterfølges. Dette krever at jeg hele veien må tenke igjennom om informanten vil kunne føle seg blottlagt. Balansegangen mellom å ta vare på informanten, men samtidig ikke miste eller ”legge teppe over” relevant, ny eller mulig blottleggende datamateriale er dog ofte vanskelig (Thagaard, 2003). Relatert til intervjuguiden, har et etisk dilemma vært hvor nærgående og personlige spørsmål jeg har kunnet stille informantene mine. Informanten skal i tråd med Thagaard (2003) ikke føle på at han eller hun blir forledet og gir informasjon som han eller hun vil angre på i senere tid, man bør slik ha respekt for informantens grenser. En god kontakt kan virke forførende på en informant slik at informanten kan være mer åpen enn egentlig ønsket, noe som kan gi informanten vansker i etterkant. Det er viktig at man tar hensyn til informantenes motiver, selvrespekt og vurderinger (Thagaard, 2003). Jeg vurderte derfor hvert enkelt spørsmål i intervjuguiden og hvorvidt spørsmålene kunne oppfattes for personlige eller bringe frem ubevisste følelser under intervjuet eller i etterkant, noe som ikke har vært ønskelig fra min side. Her var prøveintervjuet nyttig. Det er videre etisk ikke ønskelig å provosere informantenes selvforståelse på bakgrunn av at man gjennom beskrivelsene som informanten gir mottar informantens forståelse av egen situasjon. Som et hovedpoeng viser Thagaard (2003) her til at spørsmålet rundt nærgåenhet bør rettleides av at informanten i intervjuet ikke skal ta skade av å delta i forskningsprosjektet (Thagaard, 2003). Jeg har i tillegg måtte ta i etisk betraktning at mine informanter er relativt unge og slik har krav på ekstra beskyttelse og ivaretagelse. Dette vil jeg nå beskrive nærmere.

Masterprosjektets informanter vil være i en aldersgruppe som er nærmere voksne enn barn, men allikevel er flere under myndig alder og vil enda omtales som ungdom eller tenåringer. Det kan være spesielt viktig at man opptrer som en profesjonell intervjuer i møtet med barn, i mitt tilfelle ungdom/tenåringer (Dalen, 2011). Jeg valgte selv en profesjonell, empatisk tilnærming uten korreksjon til informantene og ønsket å foreta intervjuene i et miljø som passet dem på hjemstedet, der de følte seg trygge. Dalen (2011) refererer til Ulvik (2005) som viser at barn i forskningsprosjekter gis anledning til å bli synlige og at dette kan styrke egen opplevelse av verdighet, men det å bli intervjuet på bakgrunn av deres ”uvanlige situasjon” som informanter (slik som for eksempel barn i uvanlige familiesituasjoner) kan på den andre siden true egen opplevelse av verdighet (Ulvik, 2005 ref. i Dalen, 2011). Jeg ønsket å ha dette i bakhodet under en intervjusituasjon som involverte unge informanter. Trøften Gamst, Jacobsen og Langballe (2010) viser til hvordan man kan nærme seg barn og unge i samtalsituasjoner gjennom strukturerte samtaler. Dette krever en bevisst og tydelig

organisering av samtalene. Selv om jeg gjennom mine intervjuer ikke gjennomfører institusjonaliserte og formelle samtaler, opplever jeg deres ulike faser for strukturerte samtaler som gode retningslinjer også for kvalitative forskningsintervjuer med barn og unge. Ærlighet, tydelighet og forutsigbarhet fremmes som vesentlige premisser for den som skal snakke med barnet og sikres av de ulike fasene. De syv ulike fasene er: 1. Forberedende fase 2. Kontaktetablering 3. Innledende prosedyrer 4. Introduksjon til tema 5. Fri fortelling 6. Sondering og 7. Avslutning. Fasene blir som et rammeverk som sikrer at barnet har forstått hensikten med samtalen, skaper forutsigbarhet og skaper en trygg og gjensidig interaksjon (Trøften Gamst et al., 2010). Dalen (2011) tolker Trøften Gamst, Jacobsen og Langballes og deres faser i forhold til samtale med barn ved å vise til at en god kontaktetablering gir en følelse av anerkjennelse og aksept. I de innledende prosedyrene utarbeides det en slags metakontrakt mellom deg som intervjuer og informanten, før temaene introduseres, der den frie fortellingen så etterfølger. Dette blir senere datagrunnlaget vårt. Den utdypende fasen skal gi oss som forsker ytterligere oversikt og kan utdype og oppklare misforståelser i beskrivelsene. Den avsluttende fasen hjelper oss til å avslutte samtalen på en god måte. Barnet får avslutningsvis vite at de har vært til hjelp og at det de har sagt har vært verdifullt (Dalen, 2011). Jeg valgte å ta utgangspunkt i en tilnærmet tilnærming i intervjuene for å sikre gode intervjusituasjoner, men konteksten var mer uformell i mine intervjuer. ”Den frie fortellingen” i mitt tilfelle viser til fortellende og beskrivende spørsmål fra intervjuguiden. Bakgrunnen for en slik tilnærming for intervjuet var mitt ønske om å skape forutsigbarhet, trygghet og gjensidig interaksjon med informanten, slik Trøften Gamst, Jacobsen og Langballe (2010) refererer til at hensikten med fasene innebærer. Jeg takket informantene avslutningsvis for intervjuet og var opptatt av at de skulle få vite at deres svar var verdifulle og at jeg var takknemlig for deres deltakelse.

Jeg bør i forhold til etiske betraktninger også nevne at jeg har valgt en temasentrert tilnærming i drøftingskapitlet, der temaer som utpeker seg i datamaterialet og ikke enkeltpersoner er i fokus. Dette er valgt på bakgrunn av et ønske om å ivareta informantene og gjøre de etiske aspektene så lett håndterlige som mulig. Jeg opplever ikke at en personsentrert tilnærming vil kunne ta samme hensyn til de etiske retningslinjene som vektlegges i prosjektet. Spesielt fordi mitt endelige utvalg er lite.

3.7 Validitet og generalisering

Det kan i følge Dalen (2011) være viktig å huske på at informantenes meninger og oppfatninger ofte vil være tolket i lys av den aktuelle samfunnsdebatten og de gjeldende samfunnsforholdene som informantene er en del av (Dalen, 2011). Den enkelte informant og omstendighetene rundt informanten kan naturlig endres slik at en etterprøvbarhet vanskelig kan oppnås i samme grad som i kvantitative studier (Dalen, 2011). Vår måte å nærme oss reliabilitet på kan derfor bli noe annerledes enn i kvantitativ forskning, der jeg i kvalitativ forskning heller bør etterstrebe så nøyaktige beskrivelser av leddene i forskningsprosessen som mulig. Derfor blir beskrivelser av forhold ved meg som forsker, intervjusituasjonen og informantene, samt hvilke analytiske metoder som er benyttet under bearbeidingen av datamaterialet viktig. Et mål er at annen forsker skal kunne ta på seg de samme ”forskerbrillene” som deg selv ved en tenkt gjennomføring av det gjeldende prosjektet (Dalen, 2011). Utgangspunktet for å kunne drøfte validiteten av valgte datainnsamlingsmetoder er at de er tilpasset den aktuelle undersøkelsens mål, teoretiske forankring og problemstilling/er (Dalen, 2011). Det bør nevnes at det kun er jeg personlig som har foretatt, transkribert, beskrevet og analysert intervjuene. Alle delprosessene frem til det ferdige produktet er det med andre ord jeg som har gjennomført personlig.

Maxwell (1992) nevnes her fordi han har tatt for seg validitet og forståelse i kvalitativ forskning på hva jeg i eget prosjekt anser som en god måte. Validitet viser i følge Maxwell (1992) til data, rapport eller konklusjoner som man oppnår gjennom å bruke en spesifikk metode i en spesifikk kontekst for et spesifikt mål (Maxwell, 1992). Validitet er relativt fordi forståelse er relativt, det er ikke mulig for en rapport å være selvstendig relatert til et spesielt perspektiv (Maxwell, 1992). Han definerer fem ulike typer av forståelse og validitet brukt i kvalitativ forskning; som henholdsvis deskriptiv validitet, interpretativ validitet, teoretisk validitet, generaliserbarhet og evaluerende validitet. I hans oppfatning som realist er forståelse et mer passende konsept for kvalitativ forskning enn validitet. Maxwell (1992) refererer til at Bringberg og McGrath (1985) har en tilnærmet lik oppfatning om validitet - at validitet som integritet, karakter og kvalitet bør være likestilt med mål og omstendigheter (Bringberg & McGrath, 1985 ref. i Maxwell, 1992). Jeg skal ikke gå inn på de fem ulike typene, men vise til hans poengtering av at kvantitativ og kvalitativ forskning bør bli forstått ut fra sine egne forutsetninger (Maxwell, 1992).

Til slutt vil jeg komme kort inn på overførbarhet av resultater, til spørsmålet rundt om man kan generalisere resultater fra masterprosjektet. I følge Andenæs (2000) kan man si at det er den personen som mottar informasjon fra forskningsresultatene som vil avgjøre om resultatet er anvendelige, også i andre situasjoner. Dette krever at det er lagt frem utfyllende nok og aktuell informasjon, såkalte ”tykke beskrivelser” (Andenæs, 2000). Dette vil vise til at jeg har omfattende og fyldige nok beskrivelser av prosjektet. Resultatene bør i følge Andenæs (2000) også bli presentert ut fra et bevisst forhold til de meningsdannelsesprosesser som resultatene skal utgjøre en del av (Andenæs, 2000). Med dette mener han at vi bør være tydelige i forhold til hvordan vi legger frem våre resultater og at vi reflekterer over hvordan kunnskapen vil bli tatt imot (Andenæs, 2000). I mitt masterprosjekt opplever jeg Andenæs (2000) sin tankegang som relevant da jeg selv opplever at prosjektets overføringsverdi er et spørsmål som kun vil kunne besvares av personen som mottar og vurderer mine resultater, for så selv å avgjøre om dette er anvendelig i andre, lignende situasjoner eller for eksempel i en arbeidshypotese. Generaliserbarhet i kvalitativ forskning er annerledes enn i kvantitativ forskning fordi kvalitative studier vanligvis ikke er laget for å tillate systematisk generalisering til en annen populasjon. I et kvalitativt forskningsprosjekt, som mitt eget, refererer Maxwell (1992) til Becker (1990), som viser til at generalisering vises gjennom utviklingen av en teori som bare gir mening for denne ene personen eller situasjonen som blir studert. Dette kan dog vise oss hvordan den samme prosessen i ulike situasjoner kan føre til forskjellige resultater (Becker, 1990 ref. i Maxwell, 1992). Noe som i seg selv kan være interessant. Jeg vil referere til to ulike former for generalisering i kvalitativ forskning - en intern generaliserbarhet viser oftest til generalisering innad i samfunnet, gruppen eller institusjonen, der man studerer personer, arrangementer eller ulike settinger som ikke er direkte observerbart eller der de er intervjuet. Dette viser til at undersøkelsen er gyldig for det utvalget som er undersøkt og inkluderer i tillegg en vurdering av forskningsprosess, datagrunnlag og resultater (Andenæs (2000). En ekstern generalisering viser til en overføring til andre samfunn, grupper eller institusjoner (Maxwell, 1992). Det siste viser til om resultatene er gyldige for andre enn de som er forsket på, om resultatene man har kommet frem til kan overføres (Andenæs, 2000). I en intervjuopprosess, slik som jeg selv har vært en del av, kan for eksempel generaliserbarheten svekkes av at jeg personlig kun er tilstede med informanten i relativt kort tid under intervjuene. Slik kan jeg måtte trekke paralleller fra intervjuet - informantens perspektiv og handling, til informantens resterende liv (Maxwell, 1992). Slik vil det spesifikke intervjuet i følge Maxwell(1992) være gyldig i forhold til informantens perspektiv og handlinger, men

kan mangle andre aspekter ved informantens perspektiv som kanskje ikke ble uttrykt i intervjuet. Man må i tillegg ha en forståelse for det situasjonsavhengige aspektet. Jeg bør med andre ord ha forståelse for intern og ekstern påvirkning når jeg reflekterer over mine funns gyldighet og overføringsverdi. En intern generalisering er mest aktuelt for min del, da jeg ikke har noen intensjon om en ekstern overføring til andre samfunn, grupper eller institusjoner. Mine funn kan dog mulig nyttiggjøres ved at resultatet kan brukes i en annen kontekst, som for eksempel ved at funn fra kvalitative undersøkelser kan brukes i en eventuell arbeidshypotese (Kleven, 2002). Eventuelt for foreldreorganisasjoner eller interesseorganisasjoner og deres kunnskap, da masterprosjektet setter fokus på ”de andre barna” i familier med et barn med Down syndrom. Jeg er generelt ydmyk i forhold til masterprosjektets overføringsverdi.

3.8 Styrker og svakheter med min metodiske tilnærming

Jeg vil først nevne egen problemstilling som kritikkverdig da det er utfordrende å nærme seg en slik problemstilling på en konkret og oversiktelig måte. Begrepet selvforståelse er vanskelig å definere og beskrive og det rommer mange ulike aspekter ved informantene. Jeg var i forkant også spent på om informantene ville oppleve spørsmålene som vanskelige å besvare, da de er unge informanter i en fase der man ofte enda kan lete etter egen identitet. Unge mennesker kan befinne seg i en mindre klar situasjon enn barn og voksne og kan ha vansker med å tolke egen rolle og status. De kan stå mellom ulike sett av normer (Evenshaug & Hallen, 2006). Informantenes alder gjør på den andre siden at jeg ser på informantenes svar med ytterligere interesse enn om de hadde befunnet seg i en annen aldersperiode.

Videre kan man spørre seg selv om man kan svare på en slik type problemstilling uten standardiserte måleinstrumenter for selvforståelse (for eksempel selvforståelseskalaer) som supplement til intervjuene. Dette ville kunne ha vært en fordel og en naturlig kvalitetssikring. På den andre siden opplever jeg også problemstillingen som en av oppgavens styrker da den tar for seg noe som er relativt lite utforsket innenfor forskningsfeltet fra før av i Norge og som derfor bør belyses på flest mulig måter, for eksempel gjennom kvalitative intervjuundersøkelser. Jeg skulle slik gjerne hatt flere informanter i mitt endelige utvalg, men jeg er glad for at jeg på bakgrunn av dem jeg har, har fått informanter som har vært positive til å dele sine erfaringer og sin opplevelse og som har gitt fyldige beskrivelser under intervjuene.

Det bør nevnes at jeg var sammen med masterprosjektets informanter i relativt kort tid fordi møtet kun var knyttet til en enkelt intervjusituasjon. Dette kan som tidligere nevnt i følge Maxwell (1992) svekke generaliserbarheten, fordi man kan måtte trekke paralleller fra intervjuet - informantens perspektiv og handling - til informantenes resterende liv. Slik vil det spesifikke intervjuet med min informant kunne være gyldig i forhold til informantens perspektiv og handlinger, men det kan allikevel mangle andre aspekter ved informantenes perspektiv som kanskje ikke ble uttrykt av informanten under intervjuet (Maxwell, 1992). En intervjusituasjon er i tillegg for mange en unaturlig setting der man i masterprosjektets tilfelle ikke kjente hverandre personlig fra før. Dette kan mulig ha svekket fortroligheten informantene følte for meg og slik til i hvilken grad åpenhet og ærlighet naturlig forekom.

Jeg vil til sist kort nevne at min veileder har mye erfaring fra prosjekter vedrørende barn med Down syndrom. Dette kan sees på som en ulempe når det gjelder objektivitet fra hennes side med tanke på hva hun har foreslått som god faglitteratur og som relevante og ikke-relevante spørsmål i intervjuguiden. Det kan på den andre siden også være en fordel i den forstand av at hun har kunnet foreslå faglitteratur som jeg kanskje aldri ellers ville ha kommet over på egen hånd. Jeg ser det også som en styrke at jeg gjennom hele skriveprosessen har hatt et personlig engasjement for å belyse fenomenet og slik har etterstrebet så nøyaktige beskrivelser som mulig gjennom skriveprosessen.

4 Presentasjon av datamateriale

Det følgende kapitlet vil presentere masterprosjektets datamateriale. For leserens oversikt og forståelse for hensikten med intervjuene, gjentas problemstillingen og hva begrepet selvforståelse viser til i masterprosjektet innledningsvis:

- Problemstilling: - *Hvordan opplever søsken at det å ha en søster eller bror med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse?*
- Selvforståelse viser til informantenes forståelse av seg selv, sin mentalitet og sine holdninger til mennesker med utviklingshemning.

Jeg har valgt å presentere datamaterialet under de 7 ulike temaene fra intervjuguiden og har valgt en fremstillingsmåte som fremhever kontraster. Dette er på bakgrunn av at jeg finner det interessant å sette ulike informanternes beskrivelser og opplevelser av samme situasjon opp mot hverandre. Dette gjør at man kan få et mer helhetlig bilde av fenomenet som studeres (Dalen, 2011). Jeg har i presentasjonen av datamaterialet anonymisert mine informanter. De har fått de fiktive navnene Aurora, Sander og Alexander. Alle intervjuene er i forkant av disse beskrivelsene personlig transkribert etter informantenes uttalelser og deretter presentert under. De fiktive navnene er brukt for å skape en personliggjøring da jeg opplever at bruk av ”informant 1, informant 2 etc. kan ødelegge leseopplevelsen for leseren under presentasjonen av dataene. Kjønn og navn på søskenet med Down syndrom er anonymisert for barnets ivaretagelse. Stjernene (***) er satt inn for å anonymisere navnet til søskenet med Down syndrom, foreldre og informantene. Informantenes uttalelser er satt i kursiv, med innrykk og [**] vil vise til naturlige pauser i informantens uttalelse.

Jeg har valgt å dele opp presentasjonen av datamaterialet og drøftingen av datamaterialet i to ulike deler fordi jeg som tidligere nevnt i oppgaven ønsker å gi leser et oversiktlig bilde av datamaterialet før resultatene analyseres i kapittel 5. Jeg ønsker å legge inn minst mulig fortolkning i presentasjonen av datamaterialet, men vil påpeke at kapitlet naturlig ikke er fri for egen forforståelse. Minst mulig fortolkning er dog et personlig mål med presentasjonen av datamaterialet. Etter de fem innledende spørsmålene (4.1), er de ulike spørsmålene delt inn i 7 forskjellige temaer. Disse er følgende: 4.2 Forståelse av en selv, egen mentalitet og andres

særlige karaktertrekk 4.3 Søskengrupper og sammenlikning med jevnaldrende 4.4 Personlige erfaringer – søskenforholdet 4.5 Tanker og følelser: ”Forbudte følelser” og selvoppfatning 4.6 Ansvarsrolle og tanker om fremtid 4.7 Behovstilfredsstillelse og kommunikasjon i familien og 4.8 Søskenrollens påvirkning. Spørsmålene fra intervjuguiden som følger under hvert enkelt tema vil etter de innledende spørsmålene presenteres skriftlig slik at fremstillingen blir mest mulig oversiktlig for leser. Sitater fra informantene i teksten viser eksempler fra informantenes svar, eventuelt deres tolkning eller utdyping med henhold til spørsmålet som stilles.

4.1 Innledende spørsmål om informantene

Mitt endelige utvalg består av tre eldre, funksjonsfriske søsken i alderen 15-22 som bor hjemme i Norge sammen med en yngre søster eller bror med Down syndrom. To av informantene er av det maskuline kjønn og ei er av det feminine kjønn. Jeg vil under kort introdusere hver enkelt informant, der de svarer på de innledende spørsmålene om hvem de er, om de har flere søsken, deres plass i søskenflokken, beskrivelse av deres søsken med Down syndrom og om deres søster eller bror har høy, middels eller lav grad av selvhjulpenhet relatert til daglige gjøremål.

Aurora:

Aurora bor hjemme sammen med sin familie på fem. Hun er søster til et mindre barn med Down syndrom, men har også et annet yngre søsken. Aurora er storesøsken til begge søsknene sine og hennes plassering i søskenflokken er derfor øverst, da hun er familiens eldste barn. Aurora beskriver sitt søsken med Down syndrom som en svært snill person. Hun forteller at h*n alltid prøver å finne på noe morsomt mot andre, at h*n får andre til å le og beskriver søskenet som litt tullete. Hun omtaler videre sitt yngre søsken som liten, søt og koselig. Negativt ladde ord blir ikke nevnt. Hun beskriver også sitt yngre søsken som omsorgsfull og viser her til et eksempel:

*Hvis man for eksempel ligger på sofaen og ikke føler seg bra - så kommer h*n bort og gir deg en klem[..] for h*n skjønner det.*

På spørsmålet om selvhjulpenhet relatert til daglige gjøremål, svarer hun først at denne er ”veldig lav” i forhold til andre personer med Down syndrom. Dette forteller hun at er tilfelle fordi h*n ikke kan snakke så mye enda, kun småord som ”mamma” og ”pappa”. Familien

bruker tegn til tale. Aurora forteller at søskenet dog kommuniserer mye bedre nå og at h*n også gjør daglige gjøremål selvstendig. Hun avslutter med at hun finner sitt søsken mer selvgående enn mange andre hun har møtt med Down syndrom, da hun har sett mange på søskenets alder som for eksempel ikke kan gå. Hennes siste kommentar er derfor at h*n er veldig utviklet.

Alexander:

Alexander bor hjemme sammen med sin familie på fem. Han har i alt tre søsken, der det yngste søskenet har Down syndrom. Alexander er eldst, så hans plassering i søskenflokk er også øverst. Relatert til selvhjulpenhet, svarer Alexander:

*Nei, det blir jo sånn[...] ting tar litt lenger tid da. Man merker jo at h*n er litt senere utviklet. H*n er fortsatt ganske liten, så h*n har ikke lært seg å gå enda. H*n blir *** år. Sanne ting som sikkert mange av dem på alderen ***s har kunnet en stund.*

Alexander svarer ikke direkte på høy, lav eller middels grad av selvhjulpenhet. På hvordan han vil beskrive sitt søsken med Down syndrom, svarer Alexander:

*Livlig. Alltid blid og er hele *** (hjemstedets) sjarmør.*

I likhet med Aurora nevner ikke Alexander noen negativt ladde ord når han beskriver sitt søsken med Down syndrom.

Sander:

Sander bor hjemme sammen med et yngre søsken med Down syndrom, men har i alt fem søsken (hel – og halv søsken) og av de som nå bor hjemme, er han eldst.

Han beskriver sitt søsken med Down syndrom på følgende måte:

*H*n har litt [...] vanskelig for å kommunisere sånn oralt. H*n greier å uttrykke det h*n vil. H*n er ganske slu[...] H*n er ikke spesielt glad i å spise. Vi prøver å mate *søskenet* og da kaster h*n maten utover hele rommet. Så [...] det er vel noe som definerer *søskenet*, * siden h*n ikke er så veldig glad i å spise. H*n er veldig søt da [...] så de gangene hvor h*n ikke har vondt eller noe sånt [...] De barna med Down syndrom har jo en del problemer med hørsel, så er h*n jo i veldig godt humør, men nå som h*n begynner å bli litt eldre så vet h*n hva h*n vil. Jeg føler at h*n er like smart som andre barn, det er bare det at h*n ikke har kroppen til å uttrykke det da [...].*

Relatert til selvhjulpenhet, forteller Sander at hans yngre søsken må hjelpes på do og at familien må hjelpe h*n med å spise fordi h*n i likhet med de andre informantenes utsagn enda er såpass liten. Familien forstår som regel hva h*n vil og h*n er ganske selvhjulpen i lek, men Sander forteller at man må holde et øye på h*n så h*n ikke klatrer opp i trappa o.l. Han finner dog spørsmålet vanskelig å besvare grunnet søskenets unge alder.

4.2 Forståelse av en selv, egen mentalitet og andres særlige karaktertrekk

Det første temaet i intervjuguiden er temaet *forståelse av en selv, egen mentalitet og andres særlige karaktertrekk*. Utformingen av spørsmålene henviser til definisjonen av begrepet selvforståelse (Ref i. Dansk ordbok, 2014). ”Andres særlige karaktertrekk” er dog omformulert til ”holdninger til mennesker med utviklingshemning”. Opplevelse av egen psyke viser i intervjuguiden til forståelse av sin mentalitet.

Hvordan ser du på deg selv som person?

Auroras forstår seg selv som en aktiv og sosial person:

Jeg er vel kanskje litt[.]Jeg snakker veldig mye, jeg snakker veldig med personer, kanskje litt høylytt av og til, eh hh [.] Og jeg prøver å få med andre på ting, selv om de ikke har lyst til det og maser liksom til de blir med. Mm[.]Ja, og jeg tenker[.]får veldig fort dårlig samvittighet for ting. Så jeg liker ikke helt hvis noen, alt mulig egentlig, hvis noen faktisk får lyst på en ting da så kan ikke jeg ta det hvis andre har lyst på det [..]så ja[..].

Alexander uttaler at han liker å se på seg selv som ganske omgjengelig:

Jeg er vel[...]. Liker vel å se på meg selv som ganske omgjengelig vel[.] nei, si det. Jeg hater å beskrive meg selv – det er liksom så vanskelig. Nei, jeg er stort sett glad og positiv.

Sander nevner også det sosiale aspektet ved seg selv:

Jeg er vel[.] Jeg prøver å være sosial så mye som jeg kan. Det betyr ikke nødvendigvis at jeg er veldig flink til det da[.] men[.] når jeg først blir sint, så kan jeg bli veldig sur, men jeg er liksom ikke noe voldelig person[.]jeg bare blir[.]ja. Og jeg er vel hyggelig. Jeg gjør hva folk ber meg om å gjøre. Jeg får ting gjort i tide når det gjelder sånn skoleting[.] Ja, så er jeg vel ganske[.]relativt smart.

Hvordan opplever du egen psyke?

Aurora forteller at hun oppfatter seg selv som en jente som ofte er i godt humør. Hun har slitt noe med sykdom som har gjort at hun har vært ”nede” en periode og ikke orket så mye, men er i følge henne selv nå kommet ut av denne perioden. Hun forteller at hun for tiden er mer sammen med familie enn venner i helgene, og at hun oppfatter det som koselig å være mye sammen med familien.

På spørsmålet om forståelse av egen mentalitet, svarer Alexander kort:

Psyke? Den er vel ganske bra den.

Når det kommer til opplevelse av egen psyke, svarer sander at han tåler en del, men at han ikke tåler stress så veldig godt; da blir han i dårlig humør. Han svarer at han ikke er langsint (hvis han først blir sint) og at han kommer over det i løpet av noen timer. Han forteller videre at han jobber best alene og at han her ikke er avhengig av noen andre. Han avslutter med å si at han ser på seg selv som veldig mentalt sterk, hvis man ser bort fra at han kan bli litt sur hvis han blir utsatt for stress.

Hvilken holdning har du til mennesker med utviklingshemning?

Aurora svarer:

Nå blir jeg irritert hvis noen andre snakker negativt om personer som kanskje ikke er like som oss, eller ja, er annerledes, kanskje ser litt annerledes ut eller er litt annerledes på en måte.

Aurora svarer videre at hun nå prøver å smile til barn med Down syndrom som hun ser på gaten, mer enn hun gjorde tidligere. Da tenkte hun ikke nevneverdig over dette. Etter at hun ble søster til et barn med Down syndrom opplever hun at hun også prøver å være mer oppmuntrende til foreldre som har barn med Down syndrom. Hun forteller at hun av og til synes litt synd på barn med Down syndrom, dog ikke på noen negativ måte, men håper at de har det godt. Hun svarer videre at hun opplever at hun anerkjenner mennesker med Down syndrom.

Alexander forteller at han er ganske positiv i forhold til sine holdninger til mennesker med utviklingshemning, men han forteller at han opplever at han også var dette tidligere:

Nei, jeg er vel ganske positiv i forhold til mine holdninger til mennesker med utviklingshemning. Det er liksom ikke noe`[..]Jeg tenker liksom ikke over at[..]. Det er bare sånn det er, liksom.

Sander svarer følgende på spørsmålet om hvilken holdning han har til mennesker med utviklingshemning:

Altså, jeg synes at de burde hjelpes på det stadiet der hvor de trenger hjelp, men de burde også behandles som likemennesker da[..] De burde få [...] Sånn samfunnsmessig så burde de få utnyttet sine ferdigheter på en måte som de vil, jeg synes de skal ha like mange mål som oss. Som for eksempel folk med Down syndrom – de er forskjellige alle sammen og de skal liksom ikke behandles likt [...] de er mennesker de og [...] de er ikke en gruppe mennesker med én karakteristikk. Det kan finnes folk med Down syndrom som er sure hele tiden, det kan finnes de som er glade hele tiden – alle er unike, så de bør få gjøre som de vil. Jeg synes at jeg har en god holdning.

4.3 Søskengrupper og sammenlikning med jevnaldrende

Det neste temaet tar for seg om informanten har deltatt på søskengrupper med andre søsken til barn med utviklingshemning, om informanten har møtt og hatt samtale med andre i en lignende situasjon. Temaet tar også for seg sosial sammenlikning, ved spørsmålet om hvordan informanten oppfatter seg selv sammenliknet med jevnaldrende når han eller hun har en søster eller bror med Down syndrom.

Har du deltatt på søskensamtaler/grupper med andre søsken til barn med utviklingshemning? I så fall - hvilken betydning har et slikt sosialt nettverk hatt for deg?

To av tre informanter har ikke fått tilbud om søskengrupper. Aurora har aldri deltatt på søskensamlinger eller grupper med andre søsken til barn med utviklingshemning og svarer at hun heller aldri har fått tilbud om dette. Alexander har heller ikke deltatt eller fått tilbud om dette. Sander svarer at han ikke har deltatt på dette, men forteller at han heller ikke har følt noe behov for det. Han forteller at han mener at han fikk tilbud om dette tidligere, gjennom en forespørsel fra hans mor, men at forespørselen kom på et noe ubeleilig tidspunkt.

Hvordan oppfatter du deg selv sammenliknet med jevnaldrende når du har en søster eller bror med Down syndrom?

Aurora begynner her å beskrive sitt eget årstrinn:

Jeg føler at mange på trinnet mitt mobber og snakker stygt om dem, de eh... De gjør liksom litt sånn kroppsspråk som[..] hva gjør jeg nå og hvem er jeg nå og sånne ting og det kunne jeg aldri tenke meg å gjøre. Jeg blir lei meg når jeg ser det og jeg prøver faktisk å si i fra at det er ikke kult- tenk hvis du faktisk hadde vært i den situasjonen.

Aurora forteller at hun nå opplever at hennes venner ser annerledes på Down syndrom, at de nå ser på barn med Down syndrom i alle aldre bedre etter at de har truffet hennes eget søsken. Hun nevner også at hun var litt bekymret for andres reaksjon den første tiden:

Først, i starten, de første månedene, så var jeg veldig sånn[..] ville ikke snakke om det fordi jeg følte at livet kom til å bli helt annerledes, alle andre kom til å se ned på meg, og[..]Jeg tenker at det er egentlig bare tull nå, de kom ikke til å se noe annerledes på noen av oss.

Hun forteller meg at hun opplever at hennes venner har endret tankegang, men sier hun opplever at det dog ikke er i like stor grad som hos henne selv. Hun nevner avslutningsvis at hun ikke føler seg noe annerledes enn andre jevnaldrende.

Når jeg spør Alexander om hvordan han oppfatter seg selv sammenliknet med jevnaldrende, svarer han:

*Jeg ser ikke på det som noe[..] Jeg ser bare på h*n som en liten herlig *kjønn*. Nei, jeg ser ikke på meg som noe annerledes enn andre jevnaldrende.*

Sander svar skiller seg noe fra de andre informantenes svar. Han forteller meg at han opplever et økt ansvar sammenliknet med jevnaldrende, men opplever at det også gjør han sterkere som person:

Jeg synes at folk setter veldig liten pris på at de får anledning til og [...] gjøre hva de vil hele tiden. Når man har et økt ansvar, så kan ikke jeg bare plutselig forsvinne en kveld; og sånn helt spontant overnatte hos noen for eksempel og jeg synes at folk setter litt for liten pris på det da og [...]. Jeg opplever at jeg har et ganske økt ansvar i forhold til alle andre på min alder, men jeg har ikke noe imot det – siden det gjør meg egentlig bare sterkere som person.

4.4 Personlige erfaringer – søskenforholdet

De følgende spørsmålene tar for seg om informanten har opplevd noen positive erfaringer ved å ha et søken med Down syndrom (lærdom), for eksempel om det har hatt noen betydning for hvordan han eller hun oppfatter seg selv eller andre mennesker og om hvordan informanten oppfatter forholdet mellom sitt søsken med Down syndrom og seg selv.

Har det å være søsken til et barn med Down syndrom gitt deg noen positive erfaringer (lærdom)? Har det for eksempel hatt betydning for hvordan du oppfatter deg selv og andre mennesker?

Aurora svarer at hun opplever at hun kanskje har blitt mer tålmodig som person, blant annet fordi hun bruker en del tid på å forstå hva søsteren med Down syndrom mener og rundt hva søskenet vil. Aurora forteller også at hun har lært tegn til tale:

Jeg har lært tegn til tale, sånn at jeg kan snakke mer med[..] Vi har jo møtt andre med Down syndrom og da har jeg kunnet snakke med dem[..] Så jeg synes det har vært veldig lærerikt da[..].

Videre svarer Aurora at hun ikke vet sikkert om det har hatt noen betydning for hvordan hun oppfatter andre mennesker, men at hun tenker svært mye over at hun ikke skal dømme andre mennesker og at dette er noe hun nødvendigvis ikke tenkte så mye over tidligere. Hun forteller også at hun opplever at hun er blitt mer reflektert og at hun aksepterer mer:

Jeg føler kanskje det at jeg ikke[..] Alle dømmer jo personer, men jeg tenker veldig, veldig nå at det skal jeg ikke gjøre, det er slemt, men før så tenkte man kanskje ikke så mye på det [..] Jeg er blitt mer reflektert og aksepterer mer.

På det samme spørsmålet, svarer Alexander:

Jeg har vel kanskje blitt litt mer[..] jeg har vel alltid vært ganske tålmodig, men kanskje blitt enda mer tålmodig. Godtar at ting tar litt lenger tid da[..].

Sander svarer at han opplever at han har brutt ut av en stereotyp holdning om mennesker med Down syndrom - til en holdning om at de er akkurat som vanlige barn, kun litt senere i

utviklingen. Han forteller videre at holdningene hans kan være noe endret og viser også igjen tilbake til forrige spørsmål, som gikk på følelse av annerledeshet i forhold til jevnaldrende:

*Holdningene mine kan være litt endret. Jeg føler ikke at jeg oppfatter meg selv annerledes, jeg har vel vokst litt sånn mentalt etter at h*n ble født, men det er liksom det eneste, jeg har liksom ikke endret mitt syn på mennesker. Jeg føler meg litt annerledes i den grunn av at jeg har økt ansvar og ikke får like mye fritid som dem, men det er ikke spesielt mye jeg kan gjøre med det. Det er greit - jeg føler meg jo hjemme sammen med de som er jevnaldrende, så det går bra.*

Hvordan oppfatter du forholdet mellom din bror eller søster og deg selv?

Aurorassvarer at hun oppfatter søskenforholdet som godt:

Det er veldig bra. Vi har det supert sammen, så jeg synes at det er veldig koselig at hun tar mye kontakt med meg da, og ikke alltid så mye mamma og pappa, det synes jeg er veldig koselig. Jeg passer henne noen ganger og leser sammen og[..] ja, ser på film og ja[..].

Alexander uttaler at han også oppfatter søskenforholdet positivt:

Det kunne vel ikke ha vært så mye bedre det. Kun positivt og hyggelig.

Sanders forteller også om et godt søskenforhold:

*Ja, jeg[..] oppfatter det som bra. H*n har jo gitt kallenavn på meg og *det andre søskenet*. Vi har et jo et bra forhold. Vi er jo glad i hverandre. Jeg får jo kos og sånn stadig vekk, så det er bare koselig, men det er et sånt forhold man har med alle søsknene også – det er litt sånn bittersøtt av og til hvis du skjønner hva jeg mener.*

4.5 Tanker og følelser: “Forbudte følelser” og selvoppfatning

Det følgende temaet tar for seg om informanten opplever noen ”forbudte følelser,” indre følelser slik som sinne, sjalusi etc. relatert til søskenrollen og viser til søskenets mentalitet. Temaet omhandler i tillegg selvoppfatning.

**Hvilken forståelse har du av såkalte ”forbudte følelser” knyttet til søskenrollen?
Følelser som sjalusi, sinne, sorg, urettferdighet etc. som du mulig ikke forteller de
hjemme om? Kan du fortelle litt om dette?**

Aurora svarer at hun i starten da søskenet ble født var litt engstelig for at livet aldri kom til å bli det samme igjen. Hun beskriver hennes viten om en annen familie med et barn med Down syndrom som bakgrunn for denne redselen:

*Den familien kunne ikke reise, de kunne ikke ta fly eller noen ting, h*n er to år yngre enn meg nå – og h*n kan fortsatt ikke gå, h*n kan nesten ikke snakke ordentlig og ja[.] Så jeg tenkte at det kom til å bli helt annerledes, og at jeg ikke kunne gjøre det jeg ville.*

Hun svarer at hun tidligere var redd for at hennes venner ikke ville være sammen med henne lenger, men at hun nå nærmest ikke tenker over at søskenet har Down syndrom:

*Jeg tenker ikke at *** har Down syndrom en gang. Det er ikke noe sånn[.] Når folk snakker om det så tenker jeg over det, men sånn til vanlig, så tenker jeg ikke over det i det hele tatt for jeg ser ikke at h*n har det. Jeg ser *søskenets navn*, men alle andre har jo sett at h*n har det. Eh. Så det er jo[.] Jeg vet ikke helt hvorfor, jeg har aldri[.] Det er jo de trekkene, ikke sant.*

Alexander uttaler at han ikke opplever forbudte følelser som noe utpreget og viser her til aldersforskjellen:

*Nei, det blir liksom sånn *** års aldersforskjell er såpass mye, det er *** år mellom oss, så er det vel kanskje ikke så utprega. Hadde jeg vært to år eldre enn *søskenet* så kunne det hende at det hadde vært annerledes[.] for *søskenet* får veldig mye oppmerksomhet og man merker jo det[.] men det er liksom ikke noe man bryr seg om. Jeg er ikke sjalu på *søskenet* når h*n får all oppmerksomheten når det er familie på besøk og sånn[.].*

Sander uttaler at han opplever slike følelser innimellom. Han er også ærlig om dette hjemme:

*Når jeg opplever en sånn forbudt følelse så pleier jeg å bry meg fint lite om det er en forbudt følelse og bare si rett ut hva jeg mener[.] Det pleier som regel ikke å gå veldig bra, men jeg gjør det likevel [.] Så jeg har liksom ikke noe problem med det. Jeg får liksom uttrykt det jeg vil – det betyr ikke nødvendigvis at *forelder* hører på meg, men jeg er ærlig om det. Jeg opplever det innimellom.*

Hvordan oppfatter du deg selv som søster eller bror (til ditt søsken med Down syndrom)?

Aurora svarer at hun nok tror at hun er mer overbeskyttende overfor sitt søsken med Down syndrom enn mot sitt andre søsken. Dette forteller hun at er fordi hun selv og hennes andre funksjonsfriske søsken har blitt litt mobbet på bakgrunn av at de har et søsken med Down syndrom og at hun selv ikke ønsker at hennes søsken med Down syndrom skal måtte oppleve det samme. Hun forteller at hun tror at hennes andre søsken nok kan klare seg bedre selv enn det hennes søsken med Down syndrom kan. Ellers føler hun at hun behandler sine søsken likt.

Auroras uttalelse:

*Jeg tror jeg er ganske mer overbeskyttende overfor *søskenet* enn det jeg er mot min *annet søsken*. Det er fordi jeg og *annet søsken* ble litt mobbet på grunn av *søskenet med Down syndrom* og det ble jo tatt opp på skolen – da gikk vi på barneskole. Det ble jo tatt opp med skolen og sånn, men da [...] Jeg vil ikke at h*n skal gå igjennom det. Så jeg tror nok at jeg er litt mer overbeskyttende mot *søskenet med Down syndrom* fordi *annet søsken* kan kanskje klare seg selv i forhold til det *søskenet med Down syndrom* kan gjøre. Ehh [...] Det blir jo sikkert litt annerledes når h*n vokser opp, h*n er jo bare *** år og det er jo ikke blitt noe mobbing enda for h*n er jo så liten og alle i barnehagen, de som er eldre og sånn synes jo det er supergøy at *søskenet* er der, for de lærer jo tegn og sånn. De kan også snakke med *søskenet* – for hele barnehagen lærer dette da [...] og barnehagetantene og alt sånt. Så det er egentlig bare det som er annerledes, ellers så er jeg like vanlig mot *annet søsken* som mot *søskenet med Down syndrom*. På likt plan der da, så[...].*

På spørsmålet om hvordan Alexander oppfatter seg selv som bror til sitt yngre søsken med Down syndrom, svarer han at han opplever seg selv som grei mot søskenet og at han viser omsorg overfor sitt søsken med Down syndrom:

*Jeg føler vel at jeg er ganske grei mot h*n. Vi sitter og leker sammen og [...] Jeg viser litt omsorg.*

Sanders uttaler også at han ser på seg selv som en god bror:

*Altså [...] jeg synes vel at jeg er en god bror. Jeg er snill mot *søskenet* og alt det der. Av og til så må jeg være streng mot h*n. Jeg liker ikke å være så veldig streng mot h*n. så[...] ja[...] Kanskje jeg er litt mye på telefonen når jeg egentlig skal passe på *søskenet*, men vi leker jo sammen og ja[...] kommuniserer. Ja, jeg vil ikke si snakke, men kommuniserer da[...].*

Hvordan tror du at din søster eller bror oppfatter seg selv?

Aurora opplever det vanskelig å si noe om hvordan hennes søsken oppfatter seg selv fordi søskenet er såpass ung. Hun ønsker heller å si noe om hvordan hun selv oppfatter søskenet:

*H*n er veldig, veldig flink til å lære, h*n vil alltid at vi skal vise h*n nye ting, hvordan man gjør ting, og tegn og hvordan man sier et ord- h*n er veldig, veldig opptatt av det. H*n blir også ganske irritert på seg selv hvis h*n ikke klarer det[.] blir litt sånn sur. Jeg tror h*n blir litt frustrert og det er jo sånn som det er generelt sett for de med Down syndrom. At de blir veldig frustrerte om de ikke får uttrykt det de vil.*

Hun forteller videre at hennes søsken med Down syndrom er utrolig glad hele tiden og gjerne ønsker og få til ting.

Alexander finner i likhet med Aurora spørsmålet om hvordan han tror at hans søsken med Down syndrom oppfatter seg selv som vanskelig å besvare. Dette fordi hans søsken også er relativt ung. Han viser heller også til hvordan han oppfatter sitt eget søsken – til at hans søsken kommuniserer mye med tegn til tale og er svært flink til dette:

*Vanskelig å svare på når h*n er så liten og ikke greier å uttrykke seg ordentlig og sånn[.] Jeg har brukt mye sånn tegn til tale. H*n er helt fenomenal – h*n kan 400 tegn eller noe.*

Sander svarer at han er usikker på hvor høyt nivå søskenet med Down syndrom har av selvoppfatning på grunn av søskenets unge alder. Han viser i sitt svar heller til hvordan søskenet kan oppfatte seg i fremtiden, om man behandler søskenet som andre:

*Altså, jeg tror at hvis vi i familien behandler *søskenet* som vi ville behandlet hverandre og ikke gir h*n goder eller noe sånt noe, så vil h*n utvikle seg til å bli et relativt selvstendig menneske som har Down syndrom da [..] Så jeg tror at h*n kommer til å oppfatte seg veldig bra hvis vi bare behandler *søskenet* som andre.*

4.6 Ansvarsrolle og tanker om fremtid

De følgende spørsmålene spør informantene om de opplever at de har en hjelpe- og ansvarsrolle i familien, eventuelt forventede krav (omsorgsrolle)? Om dette eventuelt har hatt betydning personlig og om hvilke tanker de har om egen alderdom og fremtid.

**Opplever du at du har en hjelpe – og ansvarsrolle i familien, eventuelt forventede krav?
I så tilfelle fra hvem – og opplever du at dette har noen betydning for deg?**

Aurora forteller at hun opplever at hun har en slags hjelpe – og ansvarsrolle i familien. Hun svarer at hun opplever at hun har en slik rolle, men at mor og far har stor mulighet til å hjelpe søskenet med Down syndrom. Hun passer søskenet av og til, men svarer at hun ikke opplever dette som så mye. Aurora forteller videre at hun selv føler for å lære søskenet ulike ting. Hun forteller at hun ønsker å passe på så h*n ikke skal komme inn i noe som hun ikke vil at h*n skal komme inn i eller bli behandlet på en måte som Aurora ikke synes er bra. Hun svarer at hun opplever at det meste i forhold til krav kommer fra henne selv. Hun forteller meg at hun opplever at ansvarsrollen nok har påvirket henne noe:

*Det har hatt betydning for meg, jeg føler at det påvirker meg litt. Jeg blir mer tålmodig, får et bedre forhold til *søskenet* ved å vise at jeg faktisk er der for *søskenets navn*. Jeg tenker at det er viktig at man starter på en måte tidlig da.*

Alexanders uttaler at han ikke opplever så mange krav hjemmefra:

Det er vel ikke så veldig mange krav, men det er vel lettvis at jeg bor hjemme hvis de trenger barnevakt og[.] Det er foreldrene mine som spør. Det er bare koselig [..].

Sander svarer på sin side at han definitivt opplever at han har forventede krav og at om han ikke oppfyller disse vil det vente sanksjoner hjemme. Han svarer at han dog ikke opplever at han får disse kravene fordi hans foreldre ikke gidder å ta oppgavene selv, heller fordi de naturlig ikke greier å ta alle selv - de må få alt til å fungere. Han omtaler det som en situasjon der man ikke kan være egoistisk. Han forteller at ting da ikke kommer til å gå rundt og at han da egentlig bare ødelegger for seg selv. Han forteller videre at han har ganske mye ansvar, men at han i grei grad får den friheten han selv vil ha. På om det har hatt noen betydning for han, svarer han:

Det som er litt fint med å ha en sånn ansvarsrolle er at man kommer inn i en sånn skikkelig rutine da [..] Det er vel egentlig det eneste jeg har å si utenom at det går litt ut over fritiden min, men jeg får gjort alt skolearbeid og sånt[.] så det går helt fint, men jeg får bare et par timer til å gjøre det som jeg har lyst til på kvelden da[..].

Hvilke tanker har du om egen alderdom og fremtid når hun har et søsken med Down syndrom som kanskje vil ha et større hjelpebehov gjennom livet?

Aurora svarer at hun ønsker å være tilstede i søskenets liv også fremover:

Ja, Jeg vil jo være der og hjelpe til så mye som jeg kan. Og kanskje at hun bor hos meg, et eller annet, litt senere da, littegrann - av og til.

Og så tenker jeg senere at, for det er jo ikke alltid at de kan bo alene, det er veldig sjelden, at jeg tenker at jeg må hjelpe til.

Aurora forteller videre at hun etter endt utdanning ønsker å starte et prosjekt for de som har nedsatt funksjonsevne, da hun nevner at det nesten ikke er tilbud fra før av for de som trenger litt ekstra hjelp og tålmodighet. Hun viser til at dette er en mulighet for at barn med utviklingshemning skal kunne være ytterligere samlet. Dette forteller hun at hun opplever som viktig og som noe hun har lyst til å være med og hjelpe til med, ikke kun for søskenet med Down syndrom sin del, men også for andre i samme situasjon:

*Jeg tenker faktisk at det er en mulighet for at barn skal kunne komme sammen og istedenfor at de for eksempel har det tøft på skolen eller i barnehagen og sånn, der jeg tenker er de mer samlet, det tror jeg at er viktig og jeg har litt lyst til å være med og hjelpe til med det da, ikke bare for *søskenets navn* sin del, men for andre i samme situasjon.*

Alexander uttaler på sin side at han ikke har tenkt så mye på dette fremtidige aspektet:

Nei, det går vel som det går det[..]Det er bare å løse det på best mulig måte[..] Jeg har ikke tenkt så mye på det akkurat.

Sander svarer følgende på spørsmålet om egen alderdom og fremtid:

*Mm[..] Når det gjelder det[..] Jeg har ikke noen planer om å la det definere min fremtid da[..] Jeg kommer til å fortsette med mine planer selv om jeg har fått *et søsken* med Down syndrom siden det i bunn og grunn var moren min sin beslutning å få barn og da burde hun kunne ta ansvar for det selv og jeg har ikke tenkt til[..] Jeg kommer til å være villig til å hjelpe *søskenet* av og til, men jeg har ikke tenkt til å ofre mine planer og mine drømmer for å hjelpe h*n og passe på h*n hele tiden.*

4.7 Behovstilfredsstillelse og kommunikasjon i familien

Opplever informantenes at deres ønsker og behov blir møtt i familien – på lik linje som deres søsken med Down syndrom? Forstår de kommunikasjonen med sine foreldre som åpen rundt sin søster eller bror og føler de seg inkludert i familiens samtaler rundt søskenet med Down syndrom? Det neste temaet tar for seg behovstilfredsstillelse og kommunikasjon i familien.

Opplever du at dine ønsker og behov blir møtt i familien? Blir de møtt på lik linje som ditt søsken med Down syndrom?

Aurora svarer kort at hennes ønsker og behov blir møtt i familien - på lik linje som søskenet med Down syndrom sine behov.

Alexander bekrefter også dette, men forteller at hans bror trenger mer støtte enn det han selv gjør:

Ja. Jeg stiller ikke så veldig store krav til familien min[..]. Ja, mine behov blir møtt på lik linje som min bror med Down syndrom[..] Han trenger mer støtte og sånn enn det jeg gjør da.

Sander stiller seg i en slags mellomposisjon mellom de andre informantene på spørsmålet om ønsker og behovstilfredsstillelse i familien:

*Ikke alltid. Ønsker og behov? Jeg vet ikke jeg [...] Når det gjelder saker om når man skal gjøre hva og sånn så har ikke jeg spesielt mye å si da. Det går for det meste etter hva foreldrene mine har planlagt og det er litt sånn surt de gangene hvor jeg har planlagt ting selv da. Og jeg vet ikke om man kan kalle det et behov, men jeg er veldig glad i å sove om morgenen i helgene og det får jeg jo sjelden når vi har *antall* små barn [...] Så jeg får vel [...] Jeg får alt det jeg trenger – jeg får mat, jeg får klær, jeg får penger, jeg får bursdagsgaver. Jeg får liksom det som er normalt da [...].*

Sander svarer videre at han oppfatter at det er en differanse mellom han selv og hans yngre søsken når det kommer til om hans behov blir møtt på lik linje som hans yngre søsken med Down syndrom, men at han forstår dette godt fordi han forstår at det er vanskeligere å ha et barn som er mye yngre utålmodig rundt seg enn han selv. Han svarer at han her ikke oppfatter

seg som sjalu. Han svarer at om han ønsker noe eller trenger hjelp, klarer han som regel å fikse dette selv.

**Forstår du din kommunikasjon med dine foreldre som åpen rundt din søster eller bror?
Føler du deg inkludert i eventuelle samtaler som handler om ditt søsken med Down syndrom?**

Aurora bekrefter at kommunikasjonen i familien rundt søskenet med Down syndrom er åpen:

*Ja, vi er veldig åpne om det. Det første vi gjorde, da h*n ble født, var at vi satt oss ned alle fem, eller fire var vi da, og snakket faktisk om hva vi synes om dette – hvordan det kom til å bli videre, hva som kanskje kunne skje, for da visste vi ikke helt hvilken status *søskenet* var i[.] for h*n ble født med et lite hull i hjertet og det kunne ha utviklet seg til noe mer.*

Aurora forteller at familien som helhet har vært veldig åpne rundt hennes søsken, også med øvrig familie (onkler, besteforeldre). Hun forteller meg at det ikke har vært noen problemer rundt å snakke om søskenet og at hun føler seg inkludert i familiens samtaler.

Alexander svarer også raskt ”ja” på dette spørsmålet. Jeg følger derfor opp og spør han om han kan utdype dette:

*Nei, det var jo en del snakk om det før h*n ble født[.] I starten så var alt som kunne være galt, galt - alvorlig feil og feil i hjertet[.] at[.] hvis h*n ble født så overlevde h*n en uke liksom[.] Det ble jo bedre og bedre. Så det at h*n hadde Down syndrom det var himmelriket liksom[.] H*n er helt fin nå.*

Alexander svarer videre at han føler seg inkludert i samtalene som omhandler hans søsken med Down syndrom i familien.

Sander svarer også at han opplever at familien er åpen rundt hans søsken med Down syndrom. Alle har i følge han en klar oppfatning av søskenet:

*Ja, vi har alle sammen en klar oppfatning om ***. *** er på lik linje som alle andre i familien. Jeg forstår kommunikasjonen som åpen – absolutt.*

4.8 Søskenrollens påvirkning

Det siste temaet åpner opp for refleksjon rundt om søskenet opplever at søskenrollen har påvirket han eller henne personlig – om det har formet informantene som mennesker.

Har du en forståelse av om det å ha et søsken med Down syndrom har formet deg som menneske på noen måte (for eksempel i forhold til egenskaper, erfaringer, karrieremessig, holdninger)? Hvordan vil du i så fall forklare dette for en som ikke har et søsken med Down syndrom og ikke vet hva det vil tilsi?

Auroras uttalelse:

Ja, det er jo det med Down syndrom, at jeg har hatt lyst til å hjelpe de, eller kanskje ikke bare de med Down syndrom, men veldedighet mot de som har funksjonshemninger generelt”. Jeg[..]har mer tålmodighet, jeg er mer åpen og jeg er [...] Jeg vet ikke helt altså, jeg aksepterer mer[..].

Når det kommer til erfaringer nevner Aurora tegn til tale. Om hun skulle ha beskrevet hvordan søskenrollen har formet henne til en klassekamerat, svarer hun:

*Tror ikke at jeg dømmer folk, det er det, jeg merker hvert fall sånn at mange av vennene mine; de er kanskje litt sånn: Ser du hun der på gaten eller et eller annet sånn hvis vi er i byen eller på skolen eller klassekamerater generelt da. Og jeg begynner[...] Da blir jeg irritert fordi jeg synes det er det samme som å gjøre narr av en med Down syndrom – føler jeg da, og snakk om *søskenets navn*. Det er sånn jeg knytter det, til *søskenets navn* – hele tiden.*

Tenk hvis du hadde hatt et søsken som hadde vært i den situasjonen eller tenk hvis det faktisk hadde vært deg. For jeg tenker at jeg har jo lest litt om folk som faktisk har klart seg videre med Down syndrom og sånn og de har jo snakket, de skjønner jo alt som skjer, de vet jo alt hva som folk snakker om dem, og [...] Jeg tenker jo at de er jo ikke noe annerledes enn oss, de har kanskje litt mer vanskelig for å gjøre det vi gjør og trenger kanskje litt ekstra hjelp, men alle trenger jo hjelp til noe en eller annen gang i livet, så jeg synes ikke det skal være noen forskjell fordi du trenger litt mer hjelp enn det andre gjør.

Alexander nevner også tegn til tale:

Jeg har lært tegn til tale for eksempel. Jeg hadde vel ganske bra holdninger til mennesker med utviklingshemning i utgangspunktet, så det er ikke noen stor forskjell. Jeg føler liksom at[...] Jeg føler ikke at det så stor forskjell da[...].

Jeg spør Alexander også om hvordan han ville ha forklart hvordan søskenrollen har påvirket han til en som ikke har et søsken med Down syndrom. Han svarer da:

*Det eneste man merker er at *søskenets navn* har sen utvikling og ting tar litt lenger tid. Kan ikke si at jeg merker så stor forskjell[..].*

Sander forteller at han opplever en endret oppfatning av mennesker med psykisk utviklingshemning:

Jeg forstår at det er ikke noe [...] noe grunn til å behandle folk med forskjellige utviklingshemninger noe annerledes enn andre mennesker. Jeg har opplevd at grunnen til at de blir sånn som de blir når de blir voksne er fordi man rett og slett behandler de annerledes fra når de er barn. Men dersom man behandler de på lik linje allerede fra de er barn så blir de nesten helt normale når de blir voksne. Så [...] det største det har gjort er å endre min oppfatning av folk med utviklingshemning, i hvert fall psykisk utviklingshemning.

Om Sander skulle ha beskrevet søskenrollens påvirkning til en som ikke har eller vet hva det vil tilsi og ha en søster eller bror med Down syndrom, svarer han:

Jeg ville sagt til han at han bare skulle behandlet det som om det var et helt vanlig barn, at man etter hvert vil kunne ha kommunikasjon seg imellom – ikke nødvendigvis med ord, men liksom[...] man skjønner jo ansiktsuttrykk og armbevegelser og sånn.

5 Drøfting

5.1 Drøfting av resultater

Corbin og Strauss (2008) viser til at “thinking is the heart and soul of doing qualitative analysis. Thinking is the engine that drives the process and brings the researcher into the analytic process” (Corbin & Strauss, 2008, s. 163). En langvarig tankeprosess har resultert i dette siste kapitlet. Jeg vil her drøfte funnene som er gjort i datamaterialet. Jeg har som tidligere nevnt valgt en temasentrert tilnærming, noe som vil innebære at resultatene blir presentert i tilknytning til sentrale temaer i datamaterialet. Hensikten med denne tilnærmingen er å kunne fremstille mønstre i datamaterialet på en måte som vil kunne fremheve sentrale tendenser (Thagaard, 2003). Samt å ivareta de etiske aspektene som ligger til grunn for masterprosjektet. Jeg vil i kapitlet referere til eksempler fra eget datamateriale for å belyse temaene jeg drøfter. Sitater som ikke har referanse er her hentet fra eget datamateriale og informantenes utsagn (sitatene) vil skrives i kursiv, med innrykk. Tre prikker (...) i begynnelsen av et utsagn vil vise til at sitatet er et utsnitt av et lengre utsagn hos informanten. Når eksempler gis, vil jeg anonymisere mine informanter. Dette da jeg ikke ønsker å fremheve enkeltpersoner i analysen. Jeg ønsker å ivareta mine unge informanter på en best mulig måte. Stjernene (***) er satt inn for å anonymisere søskenet med og uten Down syndrom. Det er viktig å påpeke at min forståelse har utviklet seg i tråd med ytterligere kunnskap og forståelse for fenomenet, og at de endelige temaene i drøftingsdelen slik ikke er identiske med intervjuguidens temaer.

På bakgrunn av dataene er det spesielt fire temaer som utpeker seg ved fenomenet jeg har studert. Disse temaene er selvforståelse, grunnleggende aksept, familiekultur og påvirkning av selvforståelse. Temaet selvforståelse vil hovedsakelig ta for seg søskens forståelse av seg selv og sin mentalitet, grunnleggende aksept vil omhandle søskens holdninger til mennesker med utviklingshemning. Familekultur vil vise til familievariabler (f.eks. familekrav) som kan påvirke søsken og deres selvforståelse og temaet påvirkning av selvforståelse vil ta for seg hvordan søsken opplever at egen selvforståelse er påvirket. Den videre teksten vil beskrive funnene innenfor hvert av de fire temaene i lys av egne fortolkninger samt teori som er presentert tidligere i oppgaven.

5.2 Selvforståelse

Resultatene fra masterprosjektet viser noen fellestrekk hos søsken og deres forståelse av seg selv. Søsken ser alle på seg selv som sosiale og omgjengelige, eller har et ønske om å være dette. De omtaler seg i positivt ordlag, slik som å være smart og i tilknytning til egenskaper, slik som å være en initiativtaker, være pliktoppfyllende og positiv som person. De er også realistiske i forhold til hvordan de forstår seg selv – og viser til at de også kan bli sinte og få dårlig samvittighet. Helhetlig forstår søsken seg selv med flest positive assosiasjoner, men med en realistisk oppfatning av både positive og negative sider ved seg selv. Kun en av tre informanter oppfatter spørsmålet om hvordan han eller hun ser på seg selv som vanskelig å besvare. Det er viktig å huske på at søskens forståelse av seg selv er deres egen, individuelle forståelse. I tråd med Nygårds teori (1993) finner vi individuelle forskjeller innenfor selvforståelse. Vi mennesker vil ha unike konstruksjoner av oss selv, de kan være påvirket av interne faktorer slik som personlighet og eksterne faktorer slik som miljøpåvirkning. Vår selvforståelse er våre egne, unike konstruksjoner, men også noe som vil kunne være knyttet til hvordan vi som mennesker definerer eller konstruerer oss selv i forhold til våre omgivelser, som for eksempel en aktiv aktør eller som mer passive redskaper for krefter som vi selv ikke har troen på at vi har herredømme over. Vi kan dog redefinere oss selv i forhold til verden (Nygård, 1993). Som et eksempel fra eget datamateriale, kan en opplevelse av liten påvirkning på familiens beslutninger om familiære aktiviteter kunne virke inn og gi en opplevelse av en selv som en relativt passiv brikke uten reell opplevelse av innflytelse.

Resultatene gir et bilde av søsken i prosjektet som søsken med en positiv oppfatning av seg selv som søsken for sitt søsken med Down syndrom. I tråd med Duesund (1995) er selvoppfatning noe som uttrykker vår relasjon til oss selv og til noe som har konsekvenser for forholdet vårt til andre mennesker og til kulturen vi er en del av. Vi vil alle ha en oppfatning av våre roller og egenskaper (Duesund, 1995). Søsken i utvalget oppfatter seg som gode søsken og omsorgspersoner for sitt yngre søsken med Down syndrom, de rapporterer om at de opplever naturlige søskenforhold og de har en forståelse av seg selv som snill mot søskenet med Down syndrom. Det å være ytterligere overbeskyttende overfor søskenet med Down syndrom enn mot andre søsken nevnes som eneste kontrastfulle variasjon til deres oppfatning av seg selv som søsken som behandler søskenflokket på relativt lik linje. Deres svar virker genuine og jeg ser ingen grunn til å tvile på dette ut fra et personlig inntrykk av informantene.

Informantene er alle eldre enn søskenet med Down syndrom og alle er også eldst av barna som enda bor hjemme. Dette vil mulig kunne påvirke både hvordan de forstår seg selv og hvilket forhold de har til andre. Både Osborg og Osborg (1992) og Martensen – Larsen (2002) viser til at vi blir påvirket av hvilken plassering vi har i søskenflokk. Informantenes uttrykk om nære, kjærlighetsfulle og lite konfliktfylte forhold med sitt søsken med Down syndrom kan være påvirket av at de er eldst i søskenflokk. Eldre søsken vil kunne oppleve et forhold preget av mindre rivalisering og det kan slik oppstå en spesiell nærhet (Osborg & Osborg, 1992). Martensen – Larsen viser til at det i familier med flere enn ett barn vil kunne vise seg en spesifikk rollefordeling og identitet på grunn av forventningene og ansvaret som stilles til det eldste barnet (Martensen – Larsen, 2002). Søsken i prosjektets plassering som søskenflokkens eldste barn kan for eksempel vise seg ved at de får en spesifikk rollefordeling, ved at foreldrene spør dem om å være barnevakt og at foreldrene gir dem tillitt og ansvar for det yngre søskenet med Down syndrom. På denne måten kan det eldre søskenet tildeles en slags omsorgsrolle for sitt yngre søsken med Down syndrom.

Et viktig funn er søsken som ikke ser på seg selv som annerledes enn andre jevnaldrende, men med visse modifikasjoner – slik som en opplevelse av økt ansvar. En opplevelse av et økt ansvar rapporteres dog ikke om som noe ensrettet negativt, men som noe som kan gjøre søsken sterkere som person. Det økte ansvaret kan slik tolkes som noe som også mulig kan ha en positiv påvirkning på søskens forståelse av seg selv, da ”sterkere som person” gir positive assosiasjoner til en personlig utvikling. Grunnen til interessen for sosial sammenlikning i prosjektet er oppfatningen om at vi på et vis kan si at vi lærer og kjenne oss selv i relasjon til andre mennesker. Jeg har lagt til grunn Mead sin teori om signifikante andre og deres påvirkning og i følge Askland & Sataøens (2000) tolkning av Mead, vil andre jevnaldrende og deres forventninger og respons oppleves som viktig for barn (Mead ref. i Askland & Sataøen, 2000). Cunningham (1996) viser til at sosial sammenlikning er viktig også for hvordan ungdom forstår seg selv (Cunningham, 1996). Betydningen av å tilhøre en jevnaldringsgruppe kan forklares ved at ungdom her kan få tilfredsstilt sitt behov for tilhørighet og anerkjennelse – og at de kan hevde seg overfor det voksne samfunnet, noe som kan utgjøre en viktig frigjøringsfunksjon (Evenshaug & Hallen, 2006). For å gi belegg til eget funn om søsken som ikke opplever seg selv som så annerledes enn andre på egen alder, vil jeg vise til at Skotko, Levine og Goldstein (2011) i sin undersøkelse om søsken til barn med Down syndrom fant at flertallet av søsken i alle aldre rapporterte om flere likheter enn forskjeller mellom folk med Down syndrom og dem på egen alder med ordinær utvikling (Skotko, Levine & Goldstein,

2011). Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) refererer i deres rapport til at søsken til barn med funksjonsnedsettelse i deres undersøkelse alle deler en opplevelse av å ha måttet forholde seg til at deres søster eller bror med funksjonsnedsettelse har vært ytterligere sårbar eller utsatt enn andre i møtet med omgivelsene (Tøssebro et. al., 2012). Deres funn stemmer godt overens med funnene jeg selv har gjort i eget datamateriale. Resultatene viser nettopp søsken som har opplevd at andre i miljøet rundt snakker stygt om eller mobber folk som er annerledes og til at man selv kan bli påvirket av dette. Man kan for eksempel knytte slike situasjoner til sitt eget søsken med Down syndrom. Slik jeg tolker det kan man som søsken ha et ønske om å ta på seg en slags advokatrolle, her i positiv forstand, for å si ifra til mobbere om at slik oppførsel ikke er ok.

En mulig forklaring på søskens opplevelse av ikke å være annerledes enn andre jevnaldrende er at samtlige søsken i prosjektet virker å forstå sitt søsken med Down syndrom som et vanlig barn. Søsken kan tidvis også glemme at barnet har Down syndrom. Kanskje kan denne ”hverdagsliggjøringen” bidra til søskens opplevelse, eller kanskje er det så enkelt som at deres søsken med Down syndrom aldri ville ha påvirket deres opplevelse av sosial likhet, da likhetene mulig oppleves større enn forskjellene. Jeg vil poengtere at søskens totale holdning til seg selv ikke kun vil kunne være påvirket av deres opplevelse av seg selv sammenliknet med andre, men også deres vurdering av seg selv og deres vurdering av sin familie. Søsken totale holdning til seg selv kan forklares som deres selvaktelse - den anerkjennelse og positiv vurdering man har av seg selv, inklusiv sine ressurser, egenskaper, verdier, prestasjoner, omdømme og utseende. Vår selvaktelse vil kunne være sterkt berørt av om man vurderer gruppen, for eksempel familien eller samfunnet man lever i som positiv eller negativ (Teigen, 2014).

Videre inngår mentalitet som en viktig del av menneskets selvforståelse i prosjektet og søsken rapporterer alle om at de opplever en nokså god mentalitet. De viser refleksjon i forhold til hvilke følelser de takler bra og hvilke som kan by på utfordringer. Stress blir nevnt som noe som kan påvirke humøret og gå ut over egen psyke – som en mulig risikofaktor som kan påvirke selvforståelse. ”Forbudte følelser” er i prosjektet forklart som informantens indre tanker og følelser knyttet til søskenrollen, følelser som man kanskje ikke forteller de hjemme om og som er relatert til søskens mentalitet. Bildet søsken gir av ”forbudte følelser” er at slike følelser virker å være noe som i ulik grad forekommer og som kan forsvinne etter hvert som tankene rundt den nye hverdagen med et barn med Down syndrom modnes hos søskenet selv

og slik ikke påvirker en personlig i nevneverdig grad lenger. Holtskog og Gombos (2001) har egne erfaringer fra søskenkurs og viser til at funksjonsfriske søsken vil kunne oppleve en følelse av sjalusi og urettferdighet hvis de opplever forskjellsbehandling eller for eksempel dersom de opplever det urettferdig at det var deres søsken og ikke dem selv som ble utviklingshemmet (Holtskog & Gombos, 2001). Søsken i prosjektet viser i kontrast til dette at man ikke nødvendigvis opplever noen følelse av sjalusi selv om søskenet med Down syndrom får mer oppmerksomhet enn en selv. Stor aldersforskjell kan her mulig ha noe å si for mangel på ”forbudte følelser” hos enkelte søsken i prosjektet. Aldersspennet mellom informantene i undersøkelsen og barna med Down syndrom er hos alle informantene relativt stort og refleksjonene rundt ”forbudte følelser” kan være påvirket av dette. Kanskje hadde informantenes svar vært annerledes om intervjuene fant sted umiddelbart etter barnet med Down syndrom kom til verden eller hvis utvalget hadde vært aldersmessig nærere sitt søsken med Down syndrom. En alternativ tolkning er at informantenes personlighet gjenspeiles i deres svar. På den andre siden oppgir søsken som opplever ”forbudte følelser”, men som er ærlig om det hjemme og får uttrykt det de føler at slike følelser heller ikke oppleves som noe spesifikt problem. Forklaringen virker her å være deres utløp for følelsene, gjennom ærlighet og åpenhet hjemme. Det virker her som om grunnleggende åpenhet og trygghet i familien og i deres kommunikasjon kan være sentralt for søskens følelse av å takle utfordrende følelser tilknyttet søskenrollen. At åpenhet kan være viktig for at deres selvforståelse ikke påvirkes i negativ grad. Jeg ønsker ikke å tolke dette noe videre personlig, men viser til Rakstad Eck (1989); som ser på åpen kommunikasjon som en viktig forutsetning for at familier skal kunne mestre kommende utfordringer når de har et barn med utviklingshemning i familien (Rakstad Eck, 1989).

Resultatene viser også opplevelse av forbudte følelser i et slags fortids – og nåtidsperspektiv. I begynnelsen kan man som søsken være engstelig for at livet skal bli annerledes, at man ikke lenger kan gjøre som man vil og at venner vil svikte og trekke seg unna:

Først, i starten, de første månedene, så var jeg veldig sånn[..] ville ikke snakke om det fordi jeg følte at livet kom til å bli helt annerledes, alle andre kom til å se ned på meg, og[..]Jeg tenker at det er egentlig bare tull nå, de kom ikke til å se noe annerledes på noen av oss.

Disse tankene kan forbindes med ”forbudte følelser” og kan istedenfor å ha referanse til familiekulturen heller være tilfelle fordi man for eksempel har kjennskap til andre familier, der personen med Down syndrom er lite selvhjulpen og mulig begrenser familiens frihet:

*Den familien kunne ikke reise, de kunne ikke ta fly eller noen ting, h*n er to år yngre enn meg nå – og h*n kan fortsatt ikke gå, h*n kan nesten ikke snakke ordentlig og ja[..] Så jeg tenkte at det kom til å bli helt annerledes, og at jeg ikke kunne gjøre det jeg ville.*

Resultatene viser at en slik endring i familiens frihet og autonomi ikke nødvendigvis blir tilfelle. Søsken bekymringer om at livet kommer til å bli annerledes *kan* vise seg å være unødvendige og det å få et søsken med Down syndrom er ikke nødvendigvis synonymt med en dømmende holdning fra miljøet rundt, selv om søsken også rapporterer om utfordringer fra miljøet rundt dem. I etterkant lurar jeg på hvorfor ikke flere av informantene har fått tilbud om søskenamlinger med informasjonsformidling. Og hvorvidt slike samlinger ikke burde vært satt inn på et tidligere tidspunkt, før søskenet med utviklingshemning ble født – for å lufte slike bekymringer som hos denne informanten? Bekymringer som søsken til barn med utviklingshemning kan bære på, for eksempel bekymringer hos søsken til barn med Down syndrom.

Som en mulig forklaring for hvorfor prosjektets søsken ikke uttrykker opplevelse av ”forbudte følelser” som en utfordring i ytterligere grad, viser Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa sin rapport: *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse* (2012) til at søsken til barn med utviklingshemning ofte kan vise en uvanlig solidaritet ovenfor foreldrene, men også ovenfor sine søsken med utviklingshemning (Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012). Funksjonsfriske søsken vil også kunne veie hensynet overfor slitne foreldre opp mot egne behov for oppmerksomhet. Det funksjonsfriske søskenet kan oppleve og ikke ville være til bry med egen sorg eller fortvilelse når de opplever triste foreldre eller foreldre i villrede (Holtskog & Gombos, 2001). Søsken i eget masterprosjekt viser i kontrast til dette likevel ikke til hensynet til foreldre eller foresatte når de reflekterer rundt en opplevelse av forbudte følelser. Slik jeg tolker det, viser de heller til egne, indre tanker og følelser i tilknytning til ”forbudte følelser,” og til at som nevnt en mulighet for å uttrykke disse følelsene åpent hjemme kan hjelpe søskenet til og ”bagatellisere” disse følelsene:

*Når jeg opplever en sånn forbudt følelse så pleier jeg å bry meg fint lite om det er en forbudt følelse og bare si rett ut hva jeg mener[..] Det pleier som regel ikke å gå veldig bra, men jeg gjør det likevel[..] Så jeg har liksom ikke noe problem med det. Jeg får liksom uttrykt det jeg vil – det betyr ikke nødvendigvis at *forelder* hører på meg, men jeg er ærlig om det. Jeg opplever det innimellom.*

Mobbing på grunn av sitt søsken med Down syndrom har også blitt rapportert om i prosjektet. Her har søsken også uttrykt en bekymring for at sitt eget søsken med Down syndrom skal måtte gå gjennom det samme som en selv på et senere tidspunkt. Mobbing virker for meg å være en naturlig emosjonell risikofaktor som kan påvirke søskens selvforståelse.

5.3 Grunnleggende aksept

Nei, jeg er vel ganske positiv i forhold til mine holdninger til mennesker med utviklingshemning. Det er liksom ikke no`[..]Jeg tenker liksom ikke over at[..]Det er bare sånn det er, liksom.

Sitatet ovenfor belyser denne informantens holdninger til mennesker med utviklingshemning på en god måte. Det viktigste funnet under temaet om grunnleggende aksept, er at prosjektets søsken virker å ha en grunnleggende aksept som holdning til mennesker med utviklingshemning. Noe som viser seg i en tilnærmet aksepterende holdning overfor deres søsken med Down syndrom. Søsken i prosjektet tenker ikke nødvendigvis nevneverdig over at deres yngre søsken har Down syndrom, det de merker kan være en noe senere utvikling hos søskenet og at ting tar litt lenger tid, men at dette ikke nødvendigvis utgjør noen opplevelse av en forståelse av søskenet med Down syndrom som annerledes. De virker å se søskenet – for den personen søskenet er. Søsken kan selv oppleve det nesten merkelig at de ikke i større grad tenker over at deres søsken har Down syndrom og kan også først tenke over søskenets utviklingshemning hvis andre rundt merker seg at søskenet har Down syndrom. De fysiske trekkene er jo synlige:

*Jeg tenker ikke at *** har Down syndrom en gang. Det er ikke noe sånn[..]Når folk snakker om det så tenker jeg over det, men sånn til vanlig, så tenker jeg ikke over det i det hele tatt for jeg ser ikke at h*n har det. Jeg ser *søskenets navn*, men alle andre har jo sett at h*n har det. Eh. Så det er jo[..] Jeg vet ikke helt hvorfor, jeg har aldri[..] Det er jo de trekkene, ikke sant?*

En mulig forklaring på dette er at det funksjonsfriske søskenets forhold til søskenet med Down syndrom er preget av å være grunnleggende aksepterende og omsorgsfullt. Til slutt vil man kunne ta forholdet for gitt og søskenet med Down syndrom vil for prosjektets søsken være en hvilken som helst annen bror eller søster, der relasjonen dem imellom oppleves som en helt normal relasjon. Dette omtales i følge Bogdan & Taylor (1987) som ”A sociology of acceptance” (Bogdan & Taylor, 1987). Mennesker som lever i aksepterende og omsorgsfulle forhold vil til slutt kunne ta disse for gitt. Om man spør et søsken til en person med utviklingshemning om hvorfor man for eksempel tilbringer så mye tid i relasjon med søskenet med utviklingshemning kan man vekke avsky hos det funksjonsfriske søskenet. Det er jo hans bror eller søster (Bogdan & Taylor). Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa sin rapport (2012) som omhandler den nylige undersøkelsen om søsken til barn med nedsatt funksjonsevne i Norge, viser til det samme funnet som jeg selv har gjort. Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa (2012) fant at det uvanlige blir til noe hverdagslig for søsken til barn med nedsatt funksjonsevne. Søskenes selvforståelse må i følge dem forstås innenfor rammen av tidligere omtalte ”A sociology of acceptance”(Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012). Istedenfor en resilience-tankegang kan man heller fokusere på det selvsagte og nære innenfor konteksten som kjennetegnes av akseptering og anerkjennelse. Her vil man finne relasjoner som preges av at de bare ”er der” (Bogdan & Taylor, 1987).

Ordet ”anerkjenner” blir brukt i tilknytning til hvordan søsken selv opplever sitt syn på mennesker med Down syndrom. Siden jeg i oppgaven refererer til Mead og hans teori, holder jeg meg til anerkjennelse innenfor dialektikk (dialektisk relasjonsteori). Bae og Waastad (1992) refererer til Schibbye (s.a.) og hennes forståelse av anerkjennelse, som viser til at anerkjennelse innebærer at vi kan akseptere motsatte og paradoksale perspektiv, som forutsetter toleranse for det udefinerte og til å evne og leve i relasjoner som er både-og fenomen (Schibbye (s.a.) ref. i Bae og Waastad, 1992). Anerkjennelse er beslektet med begreper slik som akseptering, empati og verdsetting (Bae & Waastad, 1992). Jeg opplever at datamaterialet helhetlig rommer mange følelsesord fra informantene rundt deres forståelse av søskenet og om personer med Down syndrom, slik som ord som ”anerkjenner,” ”omsorg” og ”glad i hverandre (kjærlighet).” Om søsken som aksepterer og verdsetter sine søsken med Down syndrom som likeverdige og som opplever søskenet som et vanlig barn, med et litt større hjelpebehov enn barn med ordinær utvikling.

Avslutningsvis viser resultatene at samtlige søsken opplever egne holdninger til mennesker med utviklingshemning som gode. Resultatene gir et bilde av søsken som søsken som synes mennesker med utviklingshemning bør bli behandlet som likemennesker, at de bør behandles forskjellig da de ikke er en gruppe med en karakteristikk. Noe som på en god måte gjenspeiler søskens tankegang slik jeg selv tolker den. De bør i følge dem selv få utnyttet sine ferdigheter i samfunnet på en måte som de selv ønsker og bør hjelpes på det stadiet hvor de trenger hjelp. Det helhetlige bildet viser søsken som virker å ha en holdning som er preget av en grunnleggende aksept for mennesker med utviklingshemning og overfor sitt søsken med Down syndrom. Det virker det som om informantene, selv om de ikke nevner dette personlig, opplever en slags hverdagsliggjøring, der søskenet med Down syndrom oppleves som andre søsken i familien, og der de har akseptert og ser søskenet for den han eller hun er – som et unikt individ. En alternativ tolkning kan være at søsken til barn med Down syndrom opplever en uvanlig solidaritet overfor sitt søsken og sine foreldre, noe Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa (2012) viser til at virker å kunne være tilfelle i deres studie av søsken til barn med nedsatt funksjonsevne. Kanskje kan en familiær solidaritet påvirke søskens akseptering og tolkning av søskenet og gjenspeiles i deres mer generelle holdninger til mennesker med utviklingshemning, men dette utpeker seg ikke spesielt i eget datamateriale.

5.4 Familiekultur

Det er vanskelig å lete etter mønstre i et utvalg som kun rommer tre informanter, men resultatene under temaet familiekultur viser at samtlige søsken omtaler sin kommunikasjon i familien rundt søskenet med Down syndrom som klart åpen og god. De uttaler at de ikke opplever noen problemer med å snakke om søskenet med Down syndrom hjemme og føler seg inkludert i familiens samtaler. Drøftingen av temaet vil ta utgangspunkt i Van Riper (2000) sin studie, der undersøkelsen hennes indikerte at søsken til barn med Down syndrom virket å ha over gjennomsnittet høy selvforståelse som gruppe, og at søsken som kom fra familier med færre familiekrav og gode familieressurser kunne rapporterte om høyere selvforståelse (Van Riper, 2000).

Resultatene fra eget prosjekt viser at inkludering av funksjonsfriske søsken i familiens samtaler om barnet med Down syndrom virker å kunne være en familieressurs som kan påvirke søskens selvforståelse. I tråd med Rakstad Eck (1989) er det viktig at søsken til barn med utviklingshemning får informasjon om søskenet så tidlig som mulig og på ulike områder

(Rakstad Eck, 1989). De bør med andre ord informeres og inkluderes i det daglige. Når søsken blir informert og inkludert i det som skjer rundt barnet med funksjonshemming, kan både eldre og yngre søsken vise stor styrke (Holtskog & Gombos, 2001). Et interessant funn knyttet til inkludering av søsken i familiens samtaler, er to søskens relativt like opplevelse av hvordan familien sammen taklet en noe brå start når familien ventet et barn med Down syndrom:

*Ja, vi er veldig åpne om det. Det første vi gjorde, da h*n ble født, var at vi satt oss ned alle fem, eller fire var vi da, og snakket faktisk om hva vi synes om dette – hvordan det kom til å bli videre, hva som kanskje kunne skje, for da visste vi ikke helt hvilken status *søskenet* var i[.] for h*n ble født med et lite hull i hjertet og det kunne ha utviklet seg til noe mer. – Eksempel fra en informant*

*Nei, det var jo en del snakk om det før h*n ble født[.] I starten så var alt som kunne være galt, galt - alvorlig feil og feil i hjertet[.] at[.] hvis h*n ble født så overlevde h*n en uke liksom[.] Det ble jo bedre og bedre. Så det at h*n hadde Down syndrom det var himmelriket liksom[.] H*n er helt fin nå. – Eksempel fra en informant*

Medfødt hjertefeil er dessverre ikke uvanlig hos mennesker med Down syndrom (Cardenas et al., 2013). Søsken uttrykker i sine uttalelser over en opplevelse av usikkerhet relatert til den første tiden, men forteller at familien snakket åpent sammen om at de skulle få et familiemedlem med Down syndrom og at søskenets status var usikker. En mulig forklaring på deres nåværende positive og aksepterende holdning overfor søskenet med Down syndrom, til tross for en traumatisk start, er nettopp foreldrenes åpenhet og inkludering på et tidlig tidspunkt. Søskenes opplevelse av å få kontroll over situasjonen og familiens åpenhet og inkluderende kommunikasjon kan beskrives som en mulig familieressurs. Down syndrom omtales i det ene utsagnet som himmelriket i forhold til en ytterligere alvorlig tilstand (eller kanskje til og med død). Vi forbinder gjerne ordet himmelsk med noe som er vidunderlig eller utsøkt. Søskenet med Down syndrom ble begge bedre og den brå begynnelsen får meg til å reflektere over hvorvidt en tidlig usikkerhet kan prege søsken og deres nåværende og fremtidige forståelse av at ”ting nå er bra” når det ”kunne ha vært så mye verre”. At det skaper en forståelse hos søsken som vises i en takknemlighet og ydmykhet i dem selv som mulig har påvirket deres nåværende selvforståelse. Slik en kroniker kan vise til at han takler egen situasjon og forståelse av seg selv som kroniker bra, for ”det kunne jo ha vært så mye verre”. Kanskje kan søsken til barn med Down syndrom som opplever at søskenet ”kun” har

Down syndrom; når søskenets status kunne ha vært verre, oppleve en ytterligere aksept og takknemlighet? Der familiekulturen på et tidlig tidspunkt kan påvirke søskens selvforståelse - ved å inkludere og informere søsken eller ”glemme” dem i en ny familiehverdag?

Relatert til eksterne ressurser, har ingen av prosjektets informanter deltatt på søskensamlinger for søsken til barn med utviklingshemning. Kun et søsken i prosjektet mener å ha fått tilbud om dette. Slik fremstår det eksterne hjelpeapparatet for mitt utvalg noe fraværende med tanke på å være en ekstern ressurs. En studie som ble utført i USA og som omfattet en bred spørreundersøkelse med 822 brødre og søsken til barn med Down syndrom i alderen 9-11 år og 12 +, viste at kun 27 % av deltakerne hadde deltatt i søskengruppe. Litt over halvparten (55 %) opplevde det på den andre siden som nyttig. Søsken rapporterte for eksempel om en følelse av ikke å være alene om ulike følelser (Skotko, Levine & Goldstein, 2011). Individets mentalitet er i prosjektet sett på som en viktig del av selvforståelse. Søskenes bearbeiding av følelser virker for meg å kunne påvirke søskens selvforståelse fordelaktig.

Jeg vil videre kort drøfte Van Ripers (2000) funn om at søsken til barn med Down syndrom med færre familiekrav rapporterte om en høyere selvforståelse opp mot egne funn. Hvordan opplever mine informanter krav hjemmefra? Mitt datamateriale viser et noe kontrastfullt bilde av hvordan prosjektets søsken opplever krav i familien. Fra ikke å oppleve så mange krav fra egen familie til en opplevelse av definitive, forventede krav. Et interessant funn er at søsken også kan oppleve at de fleste av kravene kommer fra en selv og ikke nødvendigvis fra foreldrene. Bakgrunnen for dette kan være søskens opplevelse av at det er viktig å hjelpe søskenet på et tidlig tidspunkt i livet. Slik jeg forstår søsken i prosjektet er disse kravene blant annet på bakgrunn av et genuint ønske om å være til stede i søskenets liv, og der en tidlig omsorgsrolle gir søskenet mulighet for et bedre relasjonelt forhold til barnet med Down syndrom. Siden krav også kommer fra søsknene selv, må jeg i min vurdering av familiekrav og kravenes påvirkning, ta i betraktning at søsken nettopp kan oppleve å stille personlige krav til seg selv og at egne krav og opplevelsen av dem, så vel som krav fra familien kan påvirke deres selvforståelse. Søsken kan som nevnt også oppleve forventede krav i betydelig forstand. Om kravene ikke blir oppfylt, kan det vente sanksjoner hjemme. Søsken i prosjektet kan dog i slike tilfeller selv vise en reflektert holdning overfor familiekulturen og beskrive sin egen forståelse av dette - ved at man for eksempel ikke opplever å få krav hjemme fordi foresatte ikke gidder å ta disse selv, men for at familien som helhet skal få alt til å fungere. En situasjon som gjør at man som familiemedlem ikke bør være egoistisk da det vil kunne ødelegge for en

selv. Mine resultater er slik vanskelige å sammenlikne med Van Riper (2000), da spredningen i søskens opplevelse er relativt stor. Jeg tør med andre ord her ikke å gå videre inn på om krav i familien kan påvirke prosjektets søskens selvforståelse, da informantenes svar varierer i stor grad. Jeg vil avslutningsvis poengtere at Van Riper skriver om ”søsken i familier til et barn med Down syndrom” og derfor gir et noe uklart bilde av hvorvidt søskenet i hennes studie på daværende tidspunkt er hjemmeboende, slik mine informanter er. Dette gjør meg kritisk til om hennes funn også er sammenliknbare med mine egne. I kontrast til Van Riper (2000) har jeg heller ikke fått benyttet selvforståelsesskalaer som datasupplement i prosjektet.

Flertallet av prosjektets søsken opplever at deres ønsker og behov blir møtt på lik linje som deres søsken med Down syndrom. Det finnes dog viktig variasjon i datamaterialet, der det rapporteres om usikkerhet rundt en opplevelse av at ønsker og behov blir møtt i familien på lik linje som søskenet med Down syndrom, at de ”ikke alltid blir dette”. Hvordan kan man forklare en slik opplevelse hos søsken i prosjektet? Selv vises det til en opplevelse av ikke å ha like mye å si når det kommer til familiens aktiviteter. Som et eksempel kan man oppleve at det som oftest er foreldrene som planlegger hva familien skal gjøre og slik jeg forstår det opplever man ikke nødvendigvis en så stor personlig innflytelse her, også relatert til egentid. Man kan oppleve en følelse av skuffelse eller at det er litt ”surt” de gangene man selv har planlagt noe man ønsker og som man ikke får gjennomført. Man kan tolke dette som en slags følelse av mangel på ønsket frihet og påvirkning – på og i familiekulturen. Søsken kan til tross for dette oppleve at de får tilfredsstilt sine grunnleggende behov hjemme:

... Så jeg får vel[...] jeg får alt det jeg trenger – jeg får mat, jeg får klær, jeg får penger, jeg får bursdagsgaver. Jeg får liksom det som er normalt da [...].

Søsken rapporterer også om at det nok er lettvinnt for foreldrene å spørre om hjelp når de bor hjemme. Mulig opplever søsken som bor hjemme sammen med barnet med Down syndrom ytterligere krav enn de som er flyttet hjemmefra. En opplevelse av differanse i dekkede behov i kontrast til søskenet med Down syndrom sine behov, blir av søsken selv begrunnet ved at søskenet med Down syndrom er yngre enn en selv og slik vil kunne være vanskeligere å ha rundt seg utålmodig enn en selv, som er eldre. Søsken kan vise forståelse for denne differansen i dekkede behov og kan motbevise at dette resulterer i sjalusi hos en selv. Resultatene viser søsken som forteller at om de ønsker noe eller trenger hjelp til noe kan de som regel klare å fikse dette selv. Mellom linjene kan man lese en forståelse av søskens opplevelse av en ytterligere mulighet for personlig mestring enn søskenet med Down

syndrom. Kanskje er dette fordi aldersspennet mellom dem er stort eller fordi søskenet med Down syndrom kan ha et økt hjelpebehov. Prosjektets søsken er unge og kan også ha typiske preferanser og behov i ungdomsperioden som allment blir sett på som vanlige og som mulig blir påvirket. Et eksempel i datamaterialet er muligheten for å sove lenge om morgenen i helgene. Resultatene viser søsken som rapporterer om en forståelse av at man sjelden får mulighet til dette, men det refereres ikke her spesifikt til søskenet med Down syndrom som bakgrunn for dette, men til de andre yngre søsknene samlet; som en enhet. Å trekke paralleller til at et søsken med Down syndrom i familien vil kunne påvirke informantens nåværende ungdommelige behovstilfredsstillelse, for eksempel ytterligere søvn basert på dette, blir her for enkelt. Resultatene gir heller ikke noe helhetlig bilde av dette.

5.5 Påvirkning av Selvforståelse

Jeg har alltid tenkt at et søsken med Downs er en naturlig del av familien. Det skaper bånd mellom søsken og foreldre på en spesiell måte, og barna får med seg masse gratis lærdom på veien. Det å få et barn med Down syndrom er en styrke, ingen belastning. Disse menneskene myker oss opp, varmer oss og fører oss nærmere våre følelser og det som er viktig i livet. (Huse, 2014, s. 11)

Jeg vil med ordene til Huse (2014), søster til Ingrid med Down syndrom begynne drøftingen av datamaterialets funn om søskens opplevelse av hvordan det å være søsken til et barn med Down syndrom har påvirket selvforståelse. Selvforståelse er som nevnt knyttet til forståelse av seg selv, sin egen mentalitet og holdninger til mennesker med utviklingshemning. Slik jeg tolker eget datamateriale er det fire områder som utpeker seg ved søskens opplevelse av påvirkning av selvforståelse. Disse er omsorgsrollens påvirkning, en opplevelse av en noe annerledes holdning, forståelse eller oppfatning av mennesker med utviklingshemning, påvirkning i form av en endring i egenskap - til en ytterligere tålmodighet og til sist påvirkning i form av et ytterligere personlig engasjement for likestilling uavhengig av funksjonsevne.

Som en rød tråd gjennom datamaterialet er det spesielt en egenskap som samtlige informanter nevner gjentatte ganger og som de nevner at nok har blitt påvirket etter at de fikk et søsken med Down syndrom. Dette er egenskapen tålmodighet. Søsken i prosjektet opplever at de selv er tolerante i samspill med deres søsken med Down syndrom. De forklarer at de bruker mer

tid på å forstå hva søskenet med Down syndrom vil og mener og at flere har lært seg å bruke alternativ og supplerende kommunikasjon. De forstår og godtar at ting tar litt lenger tid og flere har en opplevelse av at denne type søskenrolle kan resultere i at man kan utvikle seg og bli mer tålmodig og aksepterende som person.

Flertallet av søsken i prosjektet opplever en opplevelse av en noe annerledes forståelse, holdning eller oppfatning av mennesker med utviklingshemning. Som et eksempel forteller et søsken om å ha brutt ut av en stereotyp holdning, fra en opplevelse av at mennesker med Down syndrom er ”sånn her eller sånn her”, til en opplevelse av at de alle er forskjellige og bør få gjøre som de selv ønsker, og at de bør bli behandlet som likemennesker. ”Bør bli behandlet som likemennesker” er ganske forklarende for hvordan jeg tolker søsken i prosjektets syn på mennesker med utviklingshemning. Søsken har alle erfart at mennesker med Down syndrom er forskjellige og at de ikke er en gruppe med en karakteristikk. De virker å ha et ønske om at mennesker med Down syndrom skal bli behandlet som unike, ulike individer og at de bør få utnyttet sine ferdigheter. Gjennom deres besvarelser, virker de å referere til en påvirkning – til et ytterligere personlig engasjement for likestilling uavhengig av funksjonsevne. I spesialpedagogikken vil de overnevnte refleksjonene kunne føre tankene inn på en empowerment-tankegang. Om en slags myndiggjøring av mennesker med utviklingshemning. Man kan fundere over om ikke søskens moral – deres moralske normer, verdier og holdninger er påvirket. Resultatene viser for eksempel søsken som opplever personlig engasjement for mennesker med utviklingshemning. Et eksempel er et søskens ønske om å drive veldedighet for mennesker med funksjonshemninger, der ønsket forklares som noe som har vokst frem i en selv. Engasjementet strekker seg her ut til alle mennesker med utviklingshemning og ikke kun til mennesker med Down syndrom. Tabuforestillingen om ungdom uten engasjement for andre enn seg selv har med andre ord ikke vist seg i datamaterialet. Datamaterialet viser også søsken som virker å oppleve en økt bevissthet rundt mennesker med utviklingshemning: Om søsken som nå blir sinte dersom andre snakker negativt om personer som er annerledes, som smiler mer til barn med Down syndrom på gaten og som er oppmuntrende til foreldre til barn med Down syndrom. Om søsken som nå tenker over at man ikke skal dømme andre personer, som har endret sin forståelse av personer med psykisk utviklingshemning, som godtar at ting kan ta litt lenger tid og som blir irriterte hvis andre i miljøet rundt gjør narr av folk som er ”annerledes”. Hvorfor tenker søsken i prosjektet slik? Jeg vil vise til Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) sin rapport som viser til funn fra egen undersøkelse - om at søsken til barn med nedsatt funksjonsevne ofte vil måtte

oppleve å forholde seg til at deres søsken er ytterligere sårbar eller utsatt i møtet med omgivelsene (Tøssebro et. al., 2012). Søsken kunnskap om eller opplevelse av en slik sårbarhet kan mulig ha påvirket søsken i prosjektet og deres forståelse. Informantene har nå kjennskap til hvordan det er å ha et barn med Down syndrom i familien. Som et eksempel, kan søsken til barn med Down syndrom ha et ønske om å lære andre som ikke har kjennskap til hvordan det er å ha et søsken med Down syndrom følgende:

Tenk hvis du hadde hatt et søsken som hadde vært i den situasjonen eller tenk hvis det faktisk hadde vært deg. For jeg tenker at jeg har jo lest litt om folk som faktisk har klart seg videre med Down syndrom og sånn og de har jo snakket, de skjønner jo alt som skjer, de vet jo alt hva som folk snakker om dem, og [...] Jeg tenker jo at de er jo ikke noe annerledes enn oss, de har kanskje litt mer vanskelig for å gjøre det vi gjør og trenger kanskje litt ekstra hjelp, men alle trenger jo hjelp til noe en eller annen gang i livet, så jeg synes ikke det skal være noen forskjell fordi du trenger litt mer hjelp enn det andre gjør.

Søsken i prosjektet virker videre å ha en slags omsorgsrolle, med varierende grad av ansvar for sitt søsken med Down syndrom. Mulig har deres plassering i søskenflokket som familiens eldste barn noe å si for rollefordelingen i familien, slik Martensen – Larsen (2002) hevder (Martensen – Larsen, 2002). Omsorgrollen i prosjektet vises i søskenes uttalelser, som i at de sitter barnevakt, passer på søskenet - også i forhold til nærmiljøet slik at de ikke skal bli behandlet dårlig og at de generelt viser omsorg og kjærighet for og i relasjon med søskenet med Down syndrom. Søsken virker i noe ulik grad å bli påvirket av omsorgsrollen (ansvar- og hjelperollen). Resultatene viser søsken som rapporterer om at ansvar – og hjelperollen er viktig for søskenforholdet, at den gjør dem mer tålmodig, at kravene hjemmefra gjør at man kommer inn i en god rutine og at et ansvar i familien kan påvirke en og gjøre en ”sterkere som person”, men at det også kan påvirke egen fritid. Søsken som opplever kravene hjemmefra som betydelige viser forståelse for kravene og opplever seg selv som en viktig brikke i familiens fungering. Resultatene viser også søsken som uttaler at de (nok) har vokst mentalt etter at søskenet med Down syndrom ble født, der mentalitet i prosjektet viser til en sjelelig tilstand, til sinnets egenart, sinnspreget og forestillingsliv (Berulfsen & Gundersen, 2003). Å ha en omsorgsrolle for sitt søsken med Down syndrom virker med andre ord å kunne påvirke søskenes selvforståelse i prosjektet positivt. Jeg vil her referere til Cunningham (1996) sine funn om omsorgsrollens påvirkning og en studie av søskengrupper gjort i USA av Skotko & Levine (2006). Søsken til barn med Down syndrom rapporterte i søskengrupper i USA om at ansvar nødvendigvis ikke var assosiert med noen byrde, men heller med et økt nivå av

empati, at søsken ved omsorgsrollen opplevde at de var til hjelp og at den ga dem en følelse av mestring. De rapporterte også om en opplevelse av ytterligere modenhet og ansvarsfullhet enn andre jevnaldrende, men rapporterte om at deres hjelp burde ha begrensninger (Skotko & Levine, 2006). Ved at man begrenser hjelperollen til søsken i familien vil man i følge Skotko & Levine (2006) kunne unngå skyldfølelse og frustrasjon. I tråd med Skotko & Levine (2006) kan altså søskens mentalitet (inngår som en viktig del av vår selvforståelse), slik som indre følelser som skyldfølelse og frustrasjon unngå å bli påvirket i negativ grad ved en begrensning av deres hjelperolle. Jeg tror derimot at det er langt flere faktorer enn en begrensning av ansvar som påvirker søskenets selvforståelse og at bildet er mer komplekst. Jeg vil derfor vise til Cunningham og hans kollegers (1996) studie. Et av funnene deres var at omsorgsrollen hjemme mer var knyttet til et positivt forhold til deres søsken med Down syndrom enn til noe annet. I familier som er isolerte, for eksempel på grunn av krav relatert til barn med Down syndrom som er mindre selvhjulpne, viser studien at det vil kunne være risiko for at søsken ser på seg selv som annerledes enn andre jevnaldrende og utvikler lavere selvverdi, men risikoen vil kunne reduseres dersom familien har de nødvendige familieressursene, til at de kan ha et positivt syn på hverandre og til at de kan balansere behovene i familien. Søsken som i Cunningham og hans kollegers (1996) studie opplevde dårlig selvverdiskåre, var søsken som hadde et søsken med lavere grad av selvhjulpne, som krevde mye av familiens ressurser og begrenset aktivitetene i familien. Her vektlegges tilleggsfaktorer (som kan påvirke) slik som at søsknene selv opplevde angst og lavere skåre på støtte hjemmefra og at krav og forventninger fra familien kunne skape vanskeligheter for det funksjonsfriske søskenet selv. Søskenet med Down syndrom kan bli sett på som en byrde og man kan selv se på seg selv som annerledes enn andre jevnaldrende relatert til den mengden man utfører av omsorg (Cunningham, 1996). Jeg opplever at både Skotko & Levine (2006) og Cunningham (1996) sine funn samlet kan gi en bedre forståelse av hvordan omsorgsrollen kan påvirke funksjonsfriske søskens selvforståelse. Dette i tråd med hva egne resultater forteller.

Bildet av søskens forståelse av en eventuell fremtidig påvirkning varierer hos søsken i prosjektet. Søsken rapporterer om en varierende oppfatning av hvordan de tenker at deres fremtidige omsorgsrolle kommer til å bli og hvordan den kommer til å påvirke dem. Fra et ønske om å være der og hjelpe til så mye som mulig, til et ytterpunkt om at det er morens ansvar å ta vare på søskenet da det var hun som valgte å få barn. Der man ikke ønsker at det å ha et søsken med Down syndrom skal definere en selv eller egen fremtid. Søsken kan også befinne seg i en mellomposisjon, en ”det går som det går”-holdning, der man ønsker å løse

fremtidens omsorgsrolle på best mulig måte. Mulig er søskens tanker om fremtiden slik fordi søskenet med Down syndrom enda er såpass ung. Informantenes søsken med Down syndrom er alle svært unge og dette kan mulig påvirke deres refleksjoner rundt forståelse av egen fremtid. I følge Skotko, Levine og Goldstein (2011) og deres undersøkelse av søsken til barn med Down syndrom hadde mer enn 90 % av søsken en plan om å forbli involverte i søskenet med Down syndrom sitt liv etter at de selv ble voksne (Skotko, Levine & Goldstein, 2011).

5.6 Oppsummering

Hovedformålet med arbeidet med masteroppgaven har vært å belyse søsken til barn med Down syndrom og hvordan de opplever at det å ha en søster eller bror med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse. Jeg har gjennom en intervjuundersøkelse fått mulighet til å spørre søsken direkte om fenomenet og har i etterkant analysert datamaterialet for å finne frem til sentrale tendenser. Drøftingen inneholder også egne fortolkninger. Resultatene kan være nyttige for funksjonsfriske søsken selv – for deres kunnskap og bevisstgjøring og for familieforeninger og interesseorganisasjoner for Down syndrom, da de er med på å belyse og skaffe kunnskap om hvordan de ”andre barn” i familier med et barn med Down syndrom kan oppleve at egen selvforståelse påvirkes av å ha en søster eller bror med Down syndrom, med et fokus på en positiv påvirkning. I spesialpedagogisk sammenheng kan resultatene være viktige fordi de setter fokus på funksjonsfriske søskens egen opplevelse av fenomenet, der søsken blir gjort synlige i familier med et barn med Down syndrom. Eventuelt kan resultatene brukes som grunnlag for videre arbeid, for eksempel i en arbeidshypotese (Kleven, 2002). Jeg er dog ydmyk overfor resultatenes overføringsverdi. Det er spesielt fire temaer som utpeker seg i datamaterialet. Jeg vil nå kort oppsummere relevante funn ved disse temaene for å kunne besvare masteroppgavens problemstilling.

Selvforståelse: Resultatene viser søsken som forstår seg selv og sin mentalitet med flest positive assosiasjoner, men med en realistisk oppfatning av sterke og svake sider. Stress blir nevnt av søsken som en mulig risikofaktor som kan påvirke egen psyke. Resultatene viser også søsken som opplever å ha vokst mentalt etter å ha fått et søsken med Down syndrom. Søsken rapporterer også om å utøve en slags positiv advokatrolle overfor sitt søsken med Down syndrom der man kan ha et ønske om å si ifra til omgivelsene at det ikke er ok oppførsel å snakke nedlatende om folk som er ”annerledes”. Søsken viser til ”forbudte følelser” i tilknytning til søskenrollen i varierende grad, fra at nåtiden sjelden eller aldri

rommer slike følelser til at de oppleves innimellom. En åpen og trygg kommunikasjon der søsken får utløp for slike følelser rapporteres om å kunne avproblematisere følelsenes påvirkningskraft. Søsken i prosjektet ser ikke på seg selv som annerledes enn andre jevnaldrende, men med visse modifikasjoner - som ved en opplevelse av økt ansvar.

Familekultur: Samtlige søsken i prosjektet omtaler kommunikasjonen i familien rundt søskenet med Down syndrom som åpen og god. De føler seg inkludert i familiens samtaler. Datamaterialet gir et kontrastfullt bilde av hvorvidt søsken opplever forventede krav og ansvar i familien. Omsorgsrollen virker hovedsakelig å påvirke søskenets selvforståelse positivt. Et betydelig økt ansvar rapporteres dog om å kunne gi en opplevelse av mindre frihet og en følelse av annerledeshet i forhold til jevnaldrende. Søsken kan på den andre siden ha forståelse for et økt ansvar og ansvaret rapporteres i prosjektet til som noe som kan gjøre at man forstår seg selv som en viktig brikke i familiens fungering. Forventede krav kommer ikke nødvendigvis fra foreldrene, men også fra søsken selv. Flertallet av søsken opplever at deres behov blir møtt i familien – på lik linje som deres søsken med Down syndrom.

Grunnleggende aksept: Søsken i prosjektet virker å ha et grunnleggende omsorgsfullt og aksepterende forhold til sine søsken med Down syndrom – noe som gjør at forholdet kan tas for gitt og at relasjonen oppleves som normal (Referert til som ”a sociology of acceptance”, Bogdan & Taylor, 1987). Et viktig funn i datamaterialet er søsken som virker å ha utviklet en forståelse for søskenforholdet som naturlig, der søskenet med Down syndrom virker akseptert og der de ser søskenet for den han eller hun er. Virkeligheten for søsken gjenspeiler en holdning overfor mennesker med utviklingshemning og deres søsken med Down syndrom som preget av grunnleggende aksept. Søsken i prosjektet har alle en forståelse av holdninger til mennesker med utviklingshemning som gode, noe som gjenspeiles i deres syn på og forståelse av deres eget søsken med Down syndrom.

Påvirkning av selvforståelse: Fire områder utpeker seg i datamaterialet relatert til søskens opplevelse av påvirkning av selvforståelse. Disse er omsorgsrollens påvirkning, en opplevelse av en noe annerledes holdning, forståelse eller oppfatning av mennesker med utviklingshemning, endring i egenskap – til en ytterligere tålmodighet og sist et ytterligere personlig engasjement for likestilling uavhengig av funksjonsevne. Søskenes tålmodighet som egenskap omtales av søsken selv å være påvirket i positiv grad, til en ytterligere tålmodighet. Søsken i prosjektet virker videre å ha et ytterligere personlig engasjement for likestilling uavhengig av funksjonsevne. De virker alle å ha en oppfatning om at personer med Down

syndrom er forskjellige og likverdige og at de bør få utnyttet sine ferdigheter. Flere viser til at de har en ytterligere bevissthet og reflektert tankegang rundt mennesker med psykisk utviklingshemning. Videre viser flertallet av søsken til at deres holdning, forståelse eller oppfatning av mennesker med psykisk utviklingshemning oppleves som noe annerledes etter at de fikk et søsken med Down syndrom. Omsorgsrollen virker til sist i størst grad å ha påvirket søskens selvforståelse fordelaktig. Et økt ansvar hjemme rapporteres dog om å kunne gi en følelse av påvirkning, ved bl.a. en opplevelse av annerledeshet i forhold til jevnaldrende. Et økt ansvar rapporteres dog også om som noe som kan gi søsken en opplevelse av personlig utvikling. Åpen kommunikasjon hjemme og inkludering i familiens samtaler rundt søskenet med Down syndrom virker å være en familieressurs som mulig kan påvirke søskens selvforståelse positivt.

Søsken i prosjektet har avslutningsvis en varierende oppfatning av hvordan de forstår deres fremtidige omsorgsrolle og hvordan den eventuelt kommer til å påvirke dem. Her kan mulig søskenet med Down syndrom sin unge alder påvirke funksjonsfriske søskens nåværende forståelse.

Konklusjonen viser til masterprosjektets resultater, som viser at søsken i prosjektet opplever at deres bror eller søster med Down syndrom hovedsakelig har påvirket selvforståelse nøytralt eller i positiv forstand.

Svaret på arbeidshypotesen blir slik at søsken opplever en positiv, men virkelighetsnær selvforståelse. Selvforståelse viser i prosjektet til søskens forståelse av seg selv, sin mentalitet og holdninger til mennesker med utviklingshemning.

Litteraturliste

- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I Haavind, H. (Red.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s.287-320). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askland, L., & Sataøen, S. (2000). *Å høyre til. Utviklingspsykologiske perspektiv på barns oppvekst*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bae, B., & Waastad, J.E. (1992) Erkjennelse og anerkjennelse – en introduksjon. I Bae, B., & Waastad, J.E. (1992) (Red.). *Erkjennelse og anerkjennelse. Perspektiv på relasjoner*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Berulfsen, B., & Gundersen, D.(2003) (Red.). Mentalitet. I *Fremmedordboken* (s.288). Oslo: Kunnskapsforlaget Aschehoug & Gyldendal.
- Bogdan, R. & Taylor, S. (1987). Toward a Sociology of Acceptance: The Other Side of the Study of Deviance. *Social Policy, Fall 1987 (080)*, s.33-39.
- Cardenas, Y.E.G., Davidsen, E.M.M.M., Dahl, R.C., Emilsen, N.M., Hansen, B., Haugsand, T.N., Malt, E.A., Skøld, R.O., Thorsen, A.T.B., & Ulvestad, I.H. (2013). Health and disease in adults with Down syndrome. *Tidsskrift for Den norske legeforening (nr.3-5)*, s.133:290-4. doi: 10.4015/tidsskr.12.0390
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research 3e*. USA: Sage Publications, Inc.
- Cunningham, C. (1996). Families of children with Down syndrome. *The Down Syndrome Educational Trust Down Syndrome Research and Practice 4 (3)*, s. 87-95.
doi: 10.3104/perspectives.66
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Davies, H. (2003). *Counselling parents of children with chronic illness or disability*. Leicester: British Psychological Society.
- Dellve, L. (2007). *Syskon til barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd* (Rapport 1/9 2007). Hentet 30. mai 2014 fra,
http://www.autismforum.se/gn/export/download/af_litteratur_forskning/Syskon_till_barn_med_autism_Aspersgers_syndrom.pdf

- Dervishaliaj, E., & Murati, E. (2014). Families of children with developmental disabilities: Perceptions and experience of adolescent siblings of children with developmental disabilities. *European Scientific Journal*, Vol. 10 Nr.2, s. 129-142.
- Duesund, L. (1995). *Kropp, kunnskap og selvoppfatning*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Evenshaug, O., & Hallen, D. (2006). *Familiepedagogikk. Oppdragelsens hva, hvordan og hvorfor*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Evenshaug, O., & Hallen, D. (2006). *Barne – og ungdomspsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Forståelse (2014). I *Bokmålsordboka*. Hentet 07. februar 2014, fra <http://www.nob-ordbok.uio.no/perl/ordbok.cgi?OPP=forståelse&bokmaal=+&ordbok=bokmaal>
- Gall, M.D., Gall, J.P., & Borg, W.R. (2007). *Educational Research. An Introduction*. USA: Pearson Education, Inc.
- Giddens, A. (1996). *Modernitet og selvidentitet. Selvet og samfundet under sen-moderniteten*. København: Hans Reitzels Forlag AS.
- Gjærum, B. & Grøsvik, K. (2008). Psykisk utviklingshemning/mental retardasjon. I Gjærum, B. & Ellertsen, B. (Red.), *Hjerne og atferd, 2. utgave*. (s. 206-251). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS/ Gyldendal Akademisk.
- Grønmo, S. (1996). Forholdet mellom kvalitative og kvantitative tilnærminger i Samfunnsforskningen. I Holter, H. & Kalleberg, R. (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (s. 73-108). Hentet 23.januar 2014, fra <http://www.nb.no/nbsok/nb/2bb9197f6682438f56146bf5be9e8d45?index=34#223>
- Holtskog, W. & Gombos, A.K. (2001). *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn* (Småskrift nr. 24). Hentet 14. oktober 2013, fra <http://www.frambu.no/showfile.ashx?fileinstanceid=00d2d4f1-928a-437c-8cdc-7dc28b4f2e14>
- Kleven, T.A. (2002). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. Oslo: Unipub AS.
- Koppergård, E. (2013, 01. august). Pia Evita (3) er utrydningstruet. *Drammens Tidende*. Hentet 14.oktober 2013, fra <http://dt.no/nyheter/pia-evita-3-er-utrydningstruet-1.7999999>.
- Berulfsen, B., & Gundersen, D.(2003) (Red.). Mentalitet. I *Fremmedordboken* (s.288). Oslo: Kunnskapsforlaget Aschehoug & Gyldendal.

- Korsnes, O., Andersen, H., & Brante, T. (1997) (Red.). Holdning. I *Sosiologisk leksikon* (s.119). Oslo: Universitetsforlaget.
- Korsnes, O., Andersen, H., & Brante, T. (1997) (Red.). Rolleteori. I *Sosiologisk leksikon* (s.267). Oslo: Universitetsforlaget.
- Larsen, A.K. (2006). Barnet i samfunnet. I Haugen, R. (Red.), *Barn og unges læringsmiljø 2 - med vekt på sosialisering, lek og tospråklighet* (s.15-48). Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Martensen – Larsen, O. (2002). *Storesøster, lillebror: Hvordan plasseringen i søskenflokket gjør deg til den du er*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag a.s.
- Maxwell, J.A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. I *Vitenskapsteori og forskningsmetode: SPED4010: Blandingskompendium* (s.181-204). Oslo: Akademika forlag, Institutt for Spesialpedagogikk.
- National Down Syndrome Society (NDSS) (1999). *Fact sheet on Down syndrome*. New York: National Down Syndrome Society.
- NESH, Red., (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Hentet 23.januar 2014, fra <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5---19/>
- NSD (2014). *Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste*. Bergen: Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.
- Nygård, R. (1993). *Aktør eller brikke – om menneskers selvforståelse*. Norge: Ad Notam Gyldendal As.
- Osborg, T.R., & Osborg, P. (1992). *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Oslo: Tano forlag.
- Rakstad Eck, O. (1989). *Søsken i familier med funksjonshemmede barn*. Namsos: Pedagogisk psykologisk forlag.
- Renlund, C. (2010). *Små søsken. Om å være liten og ha en søster eller bror med sykdom eller alvorlig funksjonsnedsettelse*. Bergen: Skaug Forlag.
- Rogne Tytingsvåg, R., & Hareide, B.J. (2004). *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Sandbæk, M. (2002). *Barn og unges levekår og velferd – kunnskapsbilder og forskningsbehov* (NOVA rapport 1/02). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

- Sandmaier, M. (1994). Original kin: The Search for Connection among Adult Sisters and Brothers, s 11. Sitat fra Original kin I Sensale, C. (s.a). The significance of Siblings. *Contemporary Psychotherapy.org*, Vol. 1 nr. 2. Hentet 30. januar 2014, fra <http://www.contemporarypsychotherapy.org/vol-1-no2/the-significance-of-siblings/>
- Selv (2014). I *Bokmålsordboka*. Hentet 07. februar 2014, fra <http://www.nob-ordbok.uio.no/perl/ordbok.cgi?OPP=selv&bokmaal=+&ordbok=bokmaal>
- Selvforståelse (2014). I *Den Danske Ordbog*. Hentet 07. februar 2014, fra <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=selvforst%C3%A5else>
- Skotko, B.G., & Levine, S.P. (2006). What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American Journal of medical genetics, Part C 142C*, s.180-186. doi: 10.1002/ajmg.c.3010
- Skotko, B.G., & Levine, S.P. (2009). *Fasten your seatbelt – a crash course on Down syndrome for brothers and sister*. USA: Woodbine House, Inc.
- Skotko, B.G., Levine, S.P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal Of medical genetics, Part A 155*, s.2348-2359. doi: 10.1002/ajmg.a.34228
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Theie, S. & Tangen, R. (2013). *Noen sentrale komponenter i NVivo, ord og uttrykk*. (Hand-out om NVivo, fra PowerPointpresentasjon). Oslo: Institutt for spesialpedagogikk, UiO.
- Teigen, K.H. (2014). Selvaktelse. I Godal, A.M. (Red.). *Store norske leksikon*. Hentet 24.mars 2014, fra <http://snl.no/selvaktelse>.
- Thommesen, C. (2012, 26. oktober). Nå er det min tur! Erfaringer fra søskenkurs. I *Presentasjon fra etterutdanningsuka*. Hentet 30.januar 2014, fra http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/_avdelinger/_akuttklinikken/_etterutdanningsuka/_Documents/_Presentasjon_Etterutdanningsuka_2012_Barn_N%C3%A5%20er%20det%20min%20tur.pdf
- Trøften Gamst, K., Langballe, Å. & Jacobsen, M. (2010). *Den vanskelige samtalen. Barneperspektiv på barnevernsarbeid. Kunnskapsbasert praksis og handlingskompetanse (NKVTS og RVTS-Ø - rapport 2 2010)*. Hentet 23.januar 2014, fra <http://www.nkvts.no/biblioteket/publikasjoner/denvanskeligesamtalen.pdf>
- Tunheim Huse, R. (2014). Huse intervjuet av Holstein-Beck, M (2014). Verdens beste storesøster. I Moen, K. (Red.) *Norsk Ukeblad* (nr. 14), s. 11. Oslo: Egmont Hjemmet Mortensen.

Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? Søskene til barn og unge med funksjonsnedsettelser* (NTNU Samfunnsforskning AS – rapport 2012). Hentet 23.januar 2014, fra http://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/rapport%20som%20alle%20andre_web.pdf

Van Riper, M. (2000). Family Variables Associates With Well-Being in Siblings of Children With Down Syndrome, *Sage publications: Journal of Family Nursing*, Vol.6 nr.3, s.267-286. doi: 10.1177/107484070000600305

Waage, P.N. (2008). *Jeg. Individets kulturhistorie*. Oslo: Schibsted Forlag AS.

Wormnæs, O. (2005). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I *Vitenskapsteori og forskningsmetode: SPED4010: Blandingskompendium* (s.231-248). Oslo: Akademika forlag, Institutt for Spesialpedagogikk.

Andre kilder

N. Kjær (s.a). Schillers svigermor. I Haug, M.K. & Höem, B.S. (Red.) (2012). *Annerledeslandet. Dikt om liv som tok uventede veier*, s. 45. Frambu: Frambu - senter for sjeldne funksjonshemninger.

NVivo 10 for Windows (2012). Australia: QSR International.

Olympus Digital Voice Recorder VN-711PC (s.a). Kina: Olympus Imaging Corp.

Samsung Galaxy Advanced i9070 (2012). Sør-Korea: Samsung.

Vedlegg

1. Tilbakemelding fra NSD vedrørende: Melding om behandling av personopplysninger (godkjennelse)
2. Informasjonsskriv
3. Samtykkeerklæring om å delta i forskningsprosjektet
4. Intervjuguide



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr. 985 321 884

Kari-Anne B. Næss
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i
Oslo Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 31.01.2014

Vår ref: 36938 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.01.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

36938	<i>Søsken til barn med Down syndrom - Deres opplevelse av hvordan det å ha et søsken med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Kari-Anne B. Næss</i>
Student	<i>Helene Hindar Hatling</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.05.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Helene Hindar Hatling helene_h_h@hotmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

- Søskene til barn med Down syndrom og deres opplevelse av selvforståelse relatert til søskenrollen.

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et masteroppgaveprosjekt ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Formålet med prosjektet er å belyse eldre søskens opplevelse av å være søsken til et barn med Down syndrom. Denne invitasjonen sendes fra Norsk nettverk for Down syndrom (NNDS) på studentens vegne.

Hva innebærer studien?

Seks eldre søsken til barn med Down syndrom inviteres til deltakelse i intervju. Deltakerne skal være i alderen 16-18 år, bo hjemme og gå i norsk videregående skole.

Intervjuene blir foretatt i februar/mars på et sted som passer deltakeren. Intervjuet vil ta ca. en time, men det anbefales å sette av litt ekstra tid. Jeg vil ta lydopptak av samtalen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysningene vil bli behandlet konfidensielt. Ingen skal kunne gjenkjenne deg i den ferdige oppgaven. Datamaterialet vil bli slettet etter innlevering av oppgaven i mai (2014).

Kriterier for deltakelse

Eldre søsken til et barn med Down syndrom. Du må være i alderen 16-19 år, bo hjemme og gå i norsk videregående skole.

Dine foreldre må samtykke til din deltakelse siden intervjuet omhandler ditt søsken. Foreldrene dine må vurdere hvorvidt det yngre søskenet med Down syndrom skal informeres om din deltakelse i prosjektet. Dere kan om ønskelig på forhånd få se intervjuguiden.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke deg uten konsekvenser. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Helene Hindar Hatling på tlf: 417473747 eller på mailadresse: helene_h_h@hotmail.com. Du kan og kontakte veileder Karianne Bottegaard Næss på tlf. 22859163

Om du kunne tenke deg å være med på, undertegner dere samtykkeerklæringen som ligger vedlagt og sender dette per post til meg.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien:

”Søsken til barn med Down syndrom og deres opplevelse av selvforståelse relatert til søskenrollen”

(Signert av deltaker, dato)

Foreldresamtykke på vegne av barnet med Down syndrom

(Signert av forelder/foreldre, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Intervjuguide

Arbeidstittel

Søsken til barn med Down syndrom - Deres opplevelse av hvordan det å ha et søsken med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse

Problemstilling

- Hvordan opplever søsken at det å ha en søster eller bror med Down syndrom har påvirket egen selvforståelse?

Orientering til informanten:

- Forklare informanten hensikten med forskningsprosjektet
- Vise til konfidensialitet og anonymisering
- Forklare hensikten med båndopptakeren
- Vise til mulighet for å trekke seg fra prosjektet
- Eventuelle spørsmål fra informanten før innledende spørsmål
- Fortelle litt om meg selv og introdusere temaene

Innledende spørsmål

1. Kan du fortelle litt om deg selv? Hvem er du? Alder?
- 2.
3. Har du flere søsken? Hva er i så fall din plass i søskenflokket?
4. Hvordan vil du beskrive din søster eller bror?
5. Bor din bror/søster fortsatt hjemme?
6. Vil du si at din bror/søster har høy, middels eller lav grad av selvhjulpenhet i forhold til daglige gjøremål?

Forståelse av en selv, egen mentalitet og andres særlige karaktertrekk

7. Hvordan ser du på deg selv som person (eks: omgjengelig, beskjeden etc.)?
8. Hvordan opplever du egen psyke?
9. Hvilken holdning har du til mennesker med utviklingshemning?

Søskengrupper og sammenlikning med jevnaldrende

10. Har du deltatt på søskensamtaler/grupper med andre søsken til barn med utviklingshemning? I så fall- hvilken betydning har et slikt sosialt nettverk hatt for deg?
11. Hvordan oppfatter du deg selv sammenliknet med jevnaldrende når du har en søster eller bror med Down syndrom?

Personlige erfaringer – søskenforholdet

12. Har det å være søsken til et barn med Down syndrom gitt deg noen positive erfaringer (lærdom)? Har det for eksempel hatt betydning for hvordan du oppfatter deg selv og andre mennesker?
13. Hvordan oppfatter du forholdet mellom din bror eller søster og deg selv?

Tanker og følelser: ”Forbudte følelser” og selvoppfatning

14. Hvilken forståelse har du av såkalte ”forbudte følelser” knyttet til søskenrollen? Følelser som sjalusi, sinne, sorg, urettferdighet etc. som du mulig ikke forteller de hjemme om? Kan du fortelle litt om dette?
15. Hvordan oppfatter du deg selv som søster eller bror (til ditt søsken med Down syndrom)?

16. Hvordan tror du at din søster eller bror oppfatter seg selv?

Ansvarsrolle og tanker om fremtid

17. Opplever du selv at du har en hjelpe – og ansvarsrolle i familien, eventuelt forventede krav? I så tilfelle fra hvem – og opplever du at dette har noen betydning for deg?

18. Hvilke tanker har du om egen alderdom og fremtid når du har et søsken med Down syndrom som kanskje vil ha et større hjelpebehov gjennom livet?

Behovstilfredsstillelse og kommunikasjon i familien.

19. Opplever du at dine ønsker og behov blir møtt i familien? Blir de møtt på lik linje som ditt søsken med Down syndrom?

20. Forstår du din kommunikasjon med dine foreldre som åpen rundt din søster eller bror? Føler du deg inkludert i eventuelle samtaler som handler om ditt søsken med Down syndrom?

Søskenrollens påvirkning

21. Har du en forståelse av om det å ha et søsken med Down syndrom har formet deg som menneske på noen måte (for eksempel i forhold til egenskaper, erfaringer, karrieremessig, holdninger)? Hvordan vil du i så fall forklare dette for en som ikke har et søsken med Down syndrom og ikke vet hva det vil tilsi? (Eks.: Til en klassekamerat)

- Takke for intervjuet og vise til at deres svar har vært verdifulle og at de har vært til stor hjelp.

Oppfølgingsspørsmål vil være naturlig dersom jeg føler det er behov for en utdypning eller ytterligere forklaring relatert til informantenes svar.

Helene Hindar Hatling, 2014.02.21